



L'Association Française contre les Myopathies

Présentation de l'association

L'Association Française contre les Myopathies, AFM, est une association à but non lucratif, reconnue d'utilité publique par décret du 26 mars 1976. Elle a été créée en 1958 pour les personnes touchées par des maladies neuromusculaires, maladies rares, lourdement invalidantes et la plupart d'origine génétique.

Les objectifs de l'association sont de guérir ces maladies dont l'issue est toujours ou presque fatale et de réduire le handicap qu'elles génèrent.

Les valeurs de l'association

Contre l'oubli et l'ignorance : la révolte

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

Pour faire ses choix : la volonté et la conviction

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

Pour réussir : la rigueur et l'efficacité

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

Pour rendre compte : la transparence

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

Une stratégie d'intérêt général

Pour parvenir plus vite à son objectif, l'AFM a choisi de mener une stratégie d'intérêt général qui bénéficie aux maladies génétiques et aux maladies rares dans leur ensemble.

Grâce au Téléthon, un véritable bond en avant a été fait, ces dernières années, dans la compréhension de nombreuses maladies génétiques et dans la reconnaissance en France et en Europe des 6.000 maladies rares qui concernent 25 à 30 millions d'européens dont 3 millions de personnes en France.

En 2008, grâce au Téléthon, l'AFM a soutenu près de 400 programmes de recherche, 34 essais thérapeutiques chez l'homme en cours ou en préparation pour 29 maladies différentes, des maladies génétiques rares et une maladie très fréquente comme l'infarctus du myocarde.

A travers l'exploration des voies thérapeutiques émergentes (gène-médicament, chirurgie du gène, cellules souches), c'est la médecine de demain qui naît aujourd'hui.

Mission Guérir

Aujourd'hui les pistes thérapeutiques issues de la connaissance des gènes et des cellules se multiplient. Dans ce foisonnement, la stratégie de l'AFM est claire : explorer toutes les voies thérapeutiques émergentes et favoriser leur application à l'homme, tout en améliorant les outils et les techniques et en approfondissant les connaissances du muscle.

Pour aboutir, l'AFM soutient la création ou le développement de structures de recherche et de coordination.

Pour cela, 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...
- Développer des outils d'intérêt général, des moyens et des savoirs pour accélérer la compréhension des maladies génétiques et ouvrir des chemins aux thérapies issues de la connaissance des gènes.

L'AFM a créé le laboratoire Généthon en 1990 pour accélérer la découverte des gènes responsables des maladies neuromusculaires. Aujourd'hui, Généthon se consacre à la mise au point de génothérapies. L'AFM soutient aussi 14 banques d'ADN ainsi que le projet I-Stem sur les cellules souches.

Mission Aider

Bénéficier d'un diagnostic précis et de soins adaptés, disposer de moyens de compensation nécessaires à l'autonomie, choisir son lieu de vie, avoir un projet de vie et être citoyen à part entière... Tout simplement vivre avec la maladie en attendant la guérison, c'est le sens des actions menées par l'AFM auprès des familles.

Sa démarche est la même que dans le domaine scientifique : proposer et expérimenter des solutions innovantes, favoriser leur développement et leur généralisation par des partenaires publics ou privés, revendiquer auprès des pouvoirs publics une évolution de l'environnement.

Ainsi, l'AFM milite tous les jours pour une réelle citoyenneté des personnes en situation de handicap :

- scolarisation des enfants,
- lobbying pour un financement public des aides techniques et humaines,
- recherche technologique pour de nouvelles aides techniques,
- accès au travail, aux loisirs...

La mission « aider » à l'AFM, c'est aussi, entre autres :

- Des professionnels et des bénévoles répartis sur l'ensemble du territoire qui accompagnent les familles sur le terrain.
- Le soutien au fonctionnement partout en France d'une soixantaine de consultations pluridisciplinaires qui permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu l'ensemble des spécialistes concernés par leur prise en charge médicale.
- Des actions de revendications pour faire entendre, par les pouvoirs publics, la voix des malades, afin de faire évoluer l'environnement et restaurer la participation sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.
- Le DRAC, département de recherche en actions de communication, qui a pour mission de permettre à des personnes de trouver les moyens personnels et pratiques (par l'outil informatique) de mettre en œuvre des compétences et de retrouver un projet de vie.

L'organisation de l'AFM

L'AFM se base sur la classification de l'organisation mondiale de la santé pour son organisation interne en lien avec sa stratégie :

- Guérir
- Compenser
- Soigner
- Revendiquer

Les organes consultatifs du Conseil d'Administration

Les instances décisionnaires

▫ L'assemblée générale des adhérents se réunit une fois par an et se prononce sur le rapport moral et le rapport financier. Elle élit le Conseil d'Administration.

▫ Le Conseil d'Administration, composé de membres élus et tous concernés par la maladie (malades ou parents de malades), fixe la politique générale de l'association. Il se réunit une fois par mois pour élaborer la politique générale de l'association. Au sein du CA, un bureau est composé du Président, des vice présidents, du trésorier et du secrétaire.

Les instances consultatives

- Depuis 1981, un conseil scientifique rassemble des scientifiques bénévoles experts reconnus dans leurs domaines. Son rôle est d'évaluer le contenu scientifique des projets proposés à l'AFM et de rendre un avis au CA qui décide en dernier ressort.
- Un comité financier, composé de 6 conseillers indépendants et bénévoles, propose au Conseil d'Administration une politique de gestion de trésorerie et le conseille pour la politique de gestion financière de l'association.

L'utilisation des dons en 2007

Pour 100 € récoltés, l'AFM a employé en 2007 :

- 6.8 € pour les frais de gestion: services de gestion, certification BVQI, fonctionnement des instances associatives, AG, communication financière.
- 9.5 € de frais de collecte: traitement des dons et legs, affranchissement des promesses de dons et reçus fiscaux, participation aux frais de l'émission, équipement et logistique des équipes de coordinations, mise en place du 3637, mise en place du site Téléthon.
- 83.7 € pour ses missions sociales :
 - 62.9 % pour la mission « guérir » - le Généthon, l'Institut de Myologie, appels d'offres, programmes internationaux, essais thérapeutiques
 - 34.6 % pour la mission « aider » - consultations pluridisciplinaires, services régionaux, développement d'aides techniques innovantes, actions de revendications, journées des familles
 - 2.5 % pour la communication socio-scientifique - le journal VLM, sites internet, édition de documents d'information.

L'AFM et la transparence

Dès le premier Téléthon en 1987, l'AFM s'est engagée solennellement sur la transparence de l'utilisation des dons.

- En 1988, elle a reçu le Prix Cristal de la compagnie des Commissaires aux comptes.
- Un contrôle de la Cour des Comptes, publié en 1996, conclut que *"le compte d'emploi des ressources collectées auprès du public correspond à la réalité de ses actions"* et souligne *"l'étendue et la variété des actions menées par l'AFM dans la poursuite de ses objectifs et le caractère novateur de nombre d'entre elles"*.
- En 2000, L'AFM décide d'aller plus loin dans cette transparence en instaurant une nouvelle forme de contrôle plus complet et plus sûr. Ce nouveau type de contrôle se caractérise en 4 points:
 1. L'organisme chargé du contrôle est indépendant, impartial et accrédité par les pouvoirs publics (Ministère de l'Industrie).
 2. Le contrôle est sanctionné tous les ans par une certification européenne.

3. Un comité de certification est créé et regroupe des professionnels du secteur, des donateurs et des administrations concernées.
4. La grille d'analyse servant au contrôle est obligatoirement publiée au Journal Officiel.

▫ En 2001, l'AFM est la première association à s'engager dans une procédure de «certification de services», évaluée par un organisme de contrôle indépendant et à laquelle ont couramment recours les entreprises. Le Bureau Veritas Quality International (BVQI) s'assure de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM à partir d'un référentiel préalablement défini.

Lors de sa dernière visite en février 2009 pour procéder à l'audit, Bureau Veritas a conclu au maintien de la certification de l'Association.

▫ En 2004, la Cour des Comptes rend public son nouveau rapport sur le contrôle effectué sur la période 1994-2001 et conclut :

"Les missions que s'est assignée l'Association sont ambitieuses... et les résultats peuvent se mesurer notamment par l'allongement constaté de la durée de vie des malades atteints des formes les plus graves de myopathie et par les améliorations apportées au confort de vie des personnes concernées. La Cour des Comptes 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 mais elle souligne, d'une part que les choix faits par l'association en matière de recherche doivent, dans l'intérêt même des malades et de leurs familles, se fonder sur des procédures d'évaluation et de suivi incontestables, d'autre part que les ratios publiés sur les emplois ne peuvent avoir de signification que si les règles de leur établissement sont constantes ou si, à défaut, leur mode d'établissement est explicité et les changements de méthodes signalés".

Les réseaux sur le terrain

Les délégations

Bénévoles concernés par la maladie, elles représentent l'AFM dans chaque département et assurent la proximité et un lien auprès des familles. Elles développent la prévention pour anticiper et lutter contre les conséquences de la maladie, en participant à la diffusion des connaissances en matière de recherche et des bonnes pratiques en matière de soins et de traitement.

Les services régionaux

Ce sont des services de l'AFM en région dont les équipes (techniciens d'insertion) interviennent auprès des familles pour les aider dans leur vie quotidienne face à la maladie et trouver des solutions aux problèmes posés par les maladies : diagnostic, soins médicaux, accessibilité, emploi.

L'AFM souhaite faire reconnaître ce métier par les pouvoirs publics.

Les coordinations Téléthon

Au nombre de 136, les coordinations départementales sont des structures décentralisées gérées par des bénévoles s'engageant aux côtés de l'AFM.

Les coordinateurs du Téléthon, nommés par le CA, sont chargés de pérenniser et développer la collecte dans les départements.

L'histoire du Téléthon

"Le 14 juillet en hiver"

Le Téléthon a été rapporté des États-Unis en 1986 à l'initiative de Bernard Barataud et de Pierre Birambeau, tous deux parents d'un enfant malade qui, les premiers, s'intéressèrent à l'expérience menée Outre-Atlantique. Le Téléthon français est né un soir de décembre 1987 faisant surgir autour des malades oubliés, la solidarité et la fraternité de tout un peuple. Aujourd'hui, le Téléthon existe dans différents Pays d'Europe (Italie, Suisse, Belgique, Luxembourg et Chypre) depuis plus de 10 ans pour certains avec le même objectif : lutter contre les maladies neuromusculaires. Ces collectes mises en commun permettent d'organiser des coopérations scientifiques par-delà les frontières.

Le Téléthon est une émission de direct de plus de trente heures organisée par l'AFM et France Télévisions. Du vendredi soir aux premières heures du dimanche, interventions scientifiques, témoignages de malades, reportages, comptes rendus sur les missions de l'AFM, alternent avec des appels aux dons et des points sur la progression de la collecte. Celle-ci est symbolisée par le fameux compteur, personnage central du Téléthon, qui est alimenté au fur et à mesure de l'émission par les résultats du 36 37 puis par les remontées des manifestations. Chaque année un parrain soutient l'émission par son engagement et sa présence active sur le plateau central.

L'émission

Le principe du Téléthon, depuis l'origine, réside dans le concept d'une émission télévisée (Télé) marathon (thon), émission exceptionnelle de 30 heures, sans doute la plus longue d'Europe. La logistique installée par France Télévisions est concentrée sur des sites à Paris et en province.

La collecte nationale

Un système de collecte original et complètement sécurisé. Le téléspectateur est invité à faire une promesse de don :

- par téléphone au 36 37 où un bénévole du Lions Club accueille les donateurs
- par Internet sur le site telethon.fr.

Les manifestations Force T

En parallèle, partout en France, des manifestations ont lieu pour réaliser cette grande fête de la solidarité avec pour objectif d'augmenter la collecte du Téléthon: c'est la Force T.

Là encore, le Lions Club est très actif et en 2008, près de 395.000 euros ont été collectés par des organisateurs Lions.

Le partenariat

80 partenaires se mobilisent chaque année pour le Téléthon, parmi lesquels des médias, des entreprises, des fédérations professionnelles ou sportives, des organisations professionnelles ou institutionnelles, des partenaires Internet.

Partenaire fondateur, le Lions Club est aux côtés de l'AFM depuis 1970 (COFRASORM) et dès le premier Téléthon en 1987 il a répondu présent pour participer à ce nouveau défi. Les bénévoles du Lions Club apportent ainsi leur engagement et leur savoir faire en mobilisant 24.000 de leurs membres.

Le Comité de coordination AFM/LIONS

Ce comité composé de 4 représentants de l'AFM et de 4 représentants du Lions Club est en relation permanente et veille au respect de la convention tripartite AFM/LIONS/France 2.

En se réunissant 3 fois par an, il facilite la communication entre le Lions Club et l'AFM, supervise le bon fonctionnement des cellules opérationnelles et la gestion des centres de promesses et assure la pérennité de l'organisation mise en place.

La cellule opérationnelle Lions pour le Téléthon

Le Commissaire général Téléthon *(Michel Doucet depuis 1987)*

Désigné par les instances compétentes du Lions club et de l'AFM pour une durée non limitée, il assure la liaison technique entre les structures du Lions Club et l'AFM. Il est en relation permanente avec tous les intervenants du Téléthon.

Les Commissaires généraux Téléthon adjoints *(Philippe Calem depuis 2007 et Claude Boscard nommé en 2008)*

Désignés selon les mêmes critères, ils assistent le Commissaire général dans le développement des opérations de terrain et les relations avec le conseil des gouverneurs.

Le Commissaire régional Téléthon *(Robert Aelion depuis 2007)*

Nommé par le comité de coordination, il a en charge le développement de la collecte terrain d'un ou plusieurs districts en soutien au Commissaire général adjoint. Depuis 2007, seuls les districts de Paris et Ile de France Est et Ouest sont concernés.

Le Gouverneur en charge du Téléthon

Désigné par le conseil des Gouverneurs, il participe aux réunions du comité de coordination et informe le conseil des décisions prises.

Les Délégués Téléthon

Au nombre de 16, ils sont nommés par les Gouverneurs après consultation du comité de coordination.

Ils supervisent le fonctionnement des centres de promesses et nomment un correspondant Lions dans chaque département. Ils sont les principaux interlocuteurs de l'AFM et se réunissent deux fois par an.

Un Délégué élu siège pendant 3 ans au comité de coordination.

Les Délégués Téléthon adjoints

Nommés par les Délégués Téléthon, ils accompagnent principalement les correspondants départementaux dans leur mission.

Les Correspondants départementaux

Nommés par les Délégués Téléthon, ils développent les opérations de terrain auprès des clubs Lions. Ils sont en relation avec les coordinateurs départementaux du Téléthon.

Les Responsables de centres de promesses 36 37

Ils organisent et gèrent les 61 centres de promesses téléphoniques implantés en métropole, DOM, TOM et à l'étranger. Ils sont nommés par les Délégués Téléthon. Un responsable de centre de promesses élu siège pendant 3 ans au comité de coordination.

Quelques chiffres en 2008

50 centres de promesses en métropole, 8 dans les DOM TOM, 3 à l'étranger
2.600 lignes de téléphone réparties dans des centres de 25 à 100 lignes
900.000 appels au 36 37 reçus pendant les 30 heures du Téléthon
24.000 bénévoles
84 correspondants départementaux Lions/Téléthon
93 manifestations organisées par des Lions pour 395.000 euros.
Collecte du Téléthon 2008 : 104.911.383 euros.

Adresses utiles

www.afm-telethon.fr
www.genethon.fr
www.institut-myologie.fr
<http://forum-lions.telethon.fr>

ORGANISATION AFM - LIONS CLUBS DM 103

