

## **COUR DES COMPTES**

**Contrôle des organismes faisant appel à la  
générosité publique :**

**« Association française contre les myopathies  
(AFM) »**

**Mars 1996**

<b>INTRODUCTION</b>
I. - La présentation du compte d'emploi 1993 de l'AFM
II. - La collecte des fonds inscrits dans le compte d'emploi
III. - Les actions imputées à la recherche fondamentale dans le compte d'emploi
IV. - Les dépenses imputées à la recherche fondamentale dans le compte d'emploi
V. - Les dépenses imputées à l'action individuelle
VI. - Les dépenses imputées à l'action associative
VII. - Les frais de fonctionnement
<b>CONCLUSION</b>
<b>REPONSE DE L'ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES</b>

## **Introduction**

En application de l'article L. 111-8 du code des juridictions financières, la Cour des comptes a contrôlé le compte d'emploi pour 1993 des ressources collectées auprès du public par l'association française contre les myopathies (AFM).

### **A. - DÉROULEMENT DU CONTRÔLE**

Conformément à l'article 3 de la loi du 7 août 1991, l'association avait déposé le 29 janvier 1993, auprès de la préfecture de Paris, la déclaration préalable relative à la campagne nationale d'appel à la générosité publique organisée les 3 et 4 décembre 1993, sous le nom de Téléthon.

Le compte d'emploi annuel des ressources pour 1993 a été présenté à l'assemblée générale de l'association les 1er et 2 octobre 1994. Comme le prévoit l'article 4 de la loi, il a été tenu à la disposition des donateurs et adhérents. L'AFM l'a joint au rapport de gestion, qu'elle diffuse largement.

Le président de l'AFM, M. Bernard Barataud, a été informé du contrôle de la Cour par lettre du Premier président du 18 janvier 1994. Le compte d'emploi pour 1993 a été remis aux rapporteurs de la Cour au milieu du mois de juin 1994.

Pour les besoins de la vérification du compte d'emploi, les rapporteurs de la Cour ont rencontré les principaux responsables de l'organisme, certains des membres des différents conseils et le commissaire aux comptes. Ils ont rencontré les responsables de quatre laboratoires de recherche parmi ceux qui ont reçu les financements les plus importants<sup>1</sup>. Le laboratoire Généthon, créé en 1990 par le CEPH et l'AFM, a fait l'objet d'un examen particulier. Les rapporteurs ont également rencontré les responsables de l'INSERM, du CNRS et du ministère chargé de la recherche.

Pour la compréhension des actions de terrain, deux services régionaux d'aide et d'information et deux délégations départementales ont été visités.

En outre, l'association a proposé aux rapporteurs d'assister à une réunion du conseil d'administration, à l'assemblée générale d'octobre 1994, à des réunions internes du personnel, ainsi qu'à la "convention Téléthon" préparant la campagne de décembre 1994 et à plusieurs réunions de commissions du conseil scientifique.

Le relevé des constatations provisoires retenues par la Cour a été remis au président de l'AFM le 25 juin 1995 accompagné d'un questionnaire. L'association a répondu à ce questionnaire et transmis ses observations sur le relevé de constatations provisoires. Le président de l'AFM a été entendu, à sa demande, par la cinquième Chambre de la Cour, le 19 juillet, accompagné d'un vice-président, du directeur général, du délégué à la recherche et du trésorier.

---

1) Un laboratoire commun INSERM-Assistance publique ; un laboratoire commun INSERM-CNRS-AP/HP, dont une partie sera intégrée dans l'institut du muscle en cours d'achèvement dans le périmètre de l'hôpital de La Pitié-La Salpêtrière ; un laboratoire INSERM ; le centre d'étude du polymorphisme humain (CEPH), dont les activités ont été reprises par la Fondation Jean Dausset en 1993.

Au terme de son contrôle, la Cour a arrêté le présent relevé d'observations. Conformément à l'article L. 135-2, modifié par la loi n° 95-116 du 4 février 1995, du code des juridictions financières, ce relevé, destiné au président de l'AFM, devra être porté à la connaissance du conseil d'administration et de l'assemblée générale de l'association lors de leur prochaine réunion. Il sera communiqué par la Cour aux ministres concernés, chargés respectivement du budget, de la santé et de la recherche, ainsi qu'aux présidents des commissions des finances des deux assemblées.

## **B. - SYNTHESE DES OBSERVATIONS DE LA COUR**

### **1. Caractéristiques du compte d'emploi**

Dans le compte d'emploi de l'AFM pour 1993, la Cour a noté un souci de clarté et d'exhaustivité : l'association a choisi en effet de retracer l'emploi de l'ensemble de ses ressources, au-delà de celles qu'avait procurées l'appel à la générosité publique. Le compte d'emploi des ressources de l'AFM présente chaque catégorie de dépenses à la fois par nature et par destination ; il distingue clairement les activités qui ont donné lieu à engagement comptable dans l'année et les actions programmées sur les exercices à venir, ce qui permet une information satisfaisante des donateurs. A l'exception de deux séries d'imputations contestables, d'un montant peu élevé, l'exactitude du compte d'emploi présenté n'appelle pas de réserve de la part de la Juridiction.

S'agissant des ressources décrites par le compte, la Cour a constaté que l'association a mis en place des modes de collecte efficaces dans le cadre du Téléthon. Bénéficiant d'une émission de plus de trente heures sur une chaîne de la télévision nationale qui lui permet de sensibiliser le public dans des conditions beaucoup moins onéreuses que par les canaux habituels de collecte de fonds, l'AFM a pu limiter ses frais de collecte, en 1993, à moins de 10 p. 100 des fonds reçus.

Les objectifs et les méthodes de l'AFM pour l'emploi des ressources collectées présentent, par rapport à ceux d'autres grandes associations caritatives, des caractéristiques qui sont inséparables de l'origine même de l'association : association de malades et de parents de malades, l'AFM entend être un organisme militant pour l'amélioration des soins aux malades et leur guérison. Dans cette perspective, l'AFM s'assigne des objectifs larges : promouvoir la recherche scientifique afin d'améliorer la connaissance des maladies et de leur origine, promouvoir les traitements et les aides techniques, favoriser l'insertion des malades et de leurs familles dans l'environnement économique, socio-éducatif, médical et culturel.

Cette pluralité d'objectifs se reflète dans l'emploi des fonds en 1993. L'association a consacré 81,1 p. 100 de ses dépenses (hors dotation aux réserves) au financement d'actions relevant de ses missions sociales, comme le montre le tableau suivant :

	: MONTANTS : en million de F	: POURCENTAGE : du total des : emplois 1993
:: Missions sociales	: 308,6	: 81,1
:: Recherche fondamentale	: 171,9	: 45,2
:: Recherche appliquée	: 19,9	: 5,2
:: Action individuelle	: 48,7	: 12,8
:: Action associative	: 29,4	: 7,7
:: Actions de communication	: 8,9	: 2,4
:: Etablissement de soins	: 29,8	: 7,8
-:: Frais de gestion	: 36,4	: 9,5
-:: Frais de collecte	: 35,9	: 9,4
-:: Total hors dotation aux réserves	: 380,9	: 100,0
-:: Dotation aux réserves	: 32,8	:
-:: TOTAL	: 413,7	:

Pour le reste, les frais de gestion ont atteint 9,5 p. 100 et les frais de collecte 9,4 p. 100 des dépenses de l'année. Celles-ci ont été complétées par une dotation aux provisions de 425,1 millions de francs issus du Téléthon 1993 et par une dotation aux réserves de 32,8 millions de francs. L'association dégage en effet, chaque année, un résultat positif d'un montant proche de celui des produits financiers, qu'elle inscrit en dotation aux réserves afin de disposer d'un niveau d'autofinancement suffisant pour assurer le financement de ses investissements et pallier un éventuel échec du Téléthon ; le montant cumulé de ces réserves s'établissait à 193,7 millions de francs au 31 décembre 1993.

## 2. Importance des résultats obtenus

Le poids de la recherche fondamentale correspond à une orientation arrêtée par l'association dès le début des années quatre-vingt dans le but de promouvoir et de coordonner les recherches dans le domaine des myopathies, jusqu'alors délaissées.

L'appréciation de la qualité des résultats obtenus relève de la communauté scientifique internationale qui dispose de ses propres critères d'évaluation (qualité et nombre de publications dans des revues scientifiques notamment). La Cour a toutefois noté que ni les scientifiques rencontrés lors de l'enquête ni les documents consultés ne contestent l'importance des résultats obtenus compte tenu des choix stratégiques effectués. L'impact international de la publication par le Généthon de la carte génétique, à la fin de l'année 1992, et le nombre de gènes localisés ou identifiés (respectivement 139 et 20 en juin 1995) grâce aux financements de l'AFM ou aux moyens mis à disposition par Généthon sont les indicateurs les plus fréquemment cités.

L'importance des recherches financées et le rôle souvent précurseur qu'elle a joué dans la recherche en génétique imposaient à l'association une concertation avec les organismes publics de recherche. La Cour a noté le souci de l'AFM de développer des relations contractuelles avec ces organismes ainsi qu'avec les ministères concernés par ses missions sociales.

### **3. Principaux points sur lesquels des insuffisances ont été relevées**

Au-delà de ces différents aspects à porter au crédit de l'association, le contrôle du compte d'emploi 1993 a cependant conduit la Cour à faire un certain nombre de constatations plus critiques, développées dans les chapitres qui suivent. Les plus importantes sont au nombre de deux.

En premier lieu, à la date du contrôle, les procédures internes de décision et d'emploi des fonds, reposant sur des statuts anciens, étaient insuffisamment formalisées et, partant, souvent ignorées. Pour ce qui concerne la recherche fondamentale, à laquelle l'association consacre près de la moitié de ses ressources, les procédures d'affectation des crédits ne correspondent pas à celles que l'AFM indique lors des appels à la générosité publique. Alors que l'association déclare placer son engagement de recherche sous l'autorité de son conseil scientifique, celui-ci n'a examiné en 1993 qu'environ 38 p. 100 des dépenses de recherche fondamentale. Il s'agit pour l'essentiel des dépenses liées aux réponses aux appels d'offres. Pour les autres catégories de projets - le Généthon, les subventions versées aux associations de malades, les projets menés en partenariat avec des industriels - l'AFM a recours à des procédures spécifiques de décision qui sont peu formalisées et qui échappent à l'avis du conseil scientifique, même si elles font appel, dans la plupart des cas, à des expertises scientifiques.

En second lieu, la pratique actuelle ne garantit pas toujours la transparence et l'impartialité des décisions. La Cour a noté des insuffisances dans les différentes procédures d'expertise et d'évaluation financière des demandes d'aides. En outre, l'association n'a pas mis en place les dispositifs de suivi qui lui permettraient de s'assurer de l'exacte utilisation des fonds alloués.

## **I. La présentation du compte d'emploi 1993 de l'AFM**

### **A. - UNE PRESENTATION CLAIRE MAIS SUSCEPTIBLE D'ETRE ENCORE AMELIOREE**

Le compte d'emploi établi par l'AFM pour l'année 1993 se fonde sur un certain nombre de conventions issues de l'interprétation faite par l'association de l'arrêté du 30 juillet 1993 fixant les modalités de présentation du compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public par des organismes faisant appel à la générosité publique.

L'AFM a inclus, en plus des recettes collectées en 1993 dans le cadre de sa campagne nationale d'appel à la générosité publique, deux catégories de ressources. D'une part, le compte d'emploi de l'AFM fait apparaître un poste "Ressources disponibles au 1er janvier 1993 pour activités antérieurement programmées", d'un montant de 378,9 millions de francs, qui correspond à la rubrique "report des ressources non utilisées des campagnes antérieures" prévue par l'arrêté. D'autre part, l'AFM a choisi d'inclure dans son compte d'emploi l'ensemble de ses ressources, y compris celles qui ne proviennent pas de la générosité publique.

Cette dernière option l'a conduite à établir ce document par un traitement analytique de son compte de résultat, ce qui a facilité d'ailleurs les vérifications de la Cour.

Le compte d'emploi de l'AFM présente la particularité de se fonder sur les engagements de dépenses et non sur les décaissements. Ce choix, lié au système comptable en place au sein de l'association, facilite le rapprochement, pour un même exercice, entre fonds reçus et dépenses engagées. Il ne permet cependant pas de rendre compte, pour une année, des décaissements effectifs concernant les fonds collectés auprès du public, certains engagements pouvant être ultérieurement annulés ou donner lieu à un paiement différé. Afin de compléter l'information du donateur, le compte d'emploi pourrait comprendre, au titre des annexes laissées par l'arrêté à l'initiative de l'association, une indication sur les restes à payer sur engagements. Ceux-ci atteignaient, dans le cas de l'AFM, des montants non négligeables : 47,2 millions de francs au 31 décembre 1992 et 56,7 millions de francs au 31 décembre 1993.

De même, le compte d'emploi de l'AFM ne fait pas apparaître les investissements financés par l'association mais comptabilise les amortissements. Cette option découle, elle aussi, du parti retenu de faire dériver le compte d'emploi du compte de résultat. L'information des donateurs pourrait être complétée par l'indication, en annexe, du montant des investissements ou des prises de participation dans le capital d'entreprises privées réalisés dans l'année. En 1993, le montant des investissements a atteint 13,4 millions de francs.

Sans doute ces informations peuvent-elles être déduites de l'examen des comptes annuels publiés par l'association. Il reste que le compte d'emploi doit pouvoir constituer un document distinct du bilan et du compte de résultat et offrir l'information la plus complète possible sur l'emploi des fonds collectés. L'association a indiqué qu'elle était prête à modifier, à l'avenir, la présentation du compte d'emploi par l'addition des commentaires suggérés par la Cour.

### **B. - QUELQUES ERREURS D'IMPUTATION**

L'examen du détail des emplois et de leur répartition entre les différentes catégories de dépenses appelle peu de remarques. Le compte d'emploi distingue clairement, d'une part, les emplois correspondant réellement à une activité de 1993, c'est-à-dire ayant donné lieu à un engagement comptable dans l'année et, d'autre part, les activités budgétairement programmées pour les exercices suivants et qui ont donné lieu à une provision d'un montant de 425,1 millions de francs en 1993. La Cour ne conteste pas non plus l'imputation de certaines dépenses de fonctionnement aux missions sociales dès lors que ces dépenses se rattachent effectivement au fonctionnement des services chargés de les conduire.

Deux séries d'imputations erronées ont toutefois été relevées. Elles concernent, d'une part, pour un montant total de 1 069 155 francs des dépenses qui ont été imputées à la mission de communication de l'association, alors qu'elles relevaient des frais de fonctionnement de l'AFM ou des frais de collecte ; tel est le cas des dépenses d'édition du rapport de gestion (629 339 francs), de la mise à jour de la plaquette institutionnelle de l'AFM, de l'édition du rapport annuel d'activité, d'une campagne financière organisée à la suite du Téléthon 1992, de la réalisation d'un diaporama sur le centre de promesses de Cambrai et des revues de presse commandées à l'occasion du Téléthon.

D'autre part, des dépenses correspondant à la gestion des legs et des autres dons récoltés en dehors du Téléthon, qui auraient dû, comme toutes les dépenses afférentes au développement et à la gestion des ressources, être inscrites parmi les frais de collecte, ont été imputées au compte analytique "ressources" relevant dans le compte d'emploi de la mission "action associative".

En outre, l'attention de l'association est appelée sur la nécessité de retenir des règles stables de répartition des dépenses entre les différentes missions sociales, telles que la recherche fondamentale et la recherche appliquée : ainsi les dépenses liées à l'institut du muscle, affectées à la recherche fondamentale en 1993, ont été imputées à la rubrique "recherche appliquée" en 1994 ; de même, les prêts de matériels, jusqu'alors inscrits au titre de cette dernière rubrique, ont été rangés en 1994 parmi les dépenses relevant de "l'action individuelle".

#### **C. - UN MANQUE D'INFORMATION DANS LE COMPTE D'EMPLOI DE L'AFM SUR L'EMPLOI DES FONDS VERSES AU GENETHON**

L'AFM a souhaité doter d'une personnalité juridique distincte le laboratoire qu'elle a créé pour produire une première cartographie du génome humain<sup>2</sup>. Association de la loi de 1901, créée par le Centre d'étude du polymorphisme humain (CEPH) et par l'AFM, le Généthon dépend étroitement de cette dernière : en premier lieu sur le plan financier, puisque la grande majorité de ses ressources provient du Téléthon ; en second lieu par sa direction, puisque le président de l'AFM a présidé son conseil d'administration jusqu'en 1995 et que son directeur général est salarié de l'AFM ; enfin, sur le plan matériel, dès lors que le Généthon est accueilli dans les locaux de l'AFM qui a financé la plus grande partie de ses aménagements et de ses équipements.

C'est l'AFM qui est signataire des décisions importantes concernant le Généthon. Ainsi, la convention concernant l'un de ses principaux programmes, Genexpress, a été conclue entre le CNRS et l'AFM. Le Généthon n'est cité qu'en fin de convention comme mandaté par l'AFM pour la réalisation et le suivi de l'étude. Lors de la reprise par la fondation Jean Dausset du programme "carte physique", c'est l'AFM qui a signé la convention avec le ministère de la recherche et la fondation. Dans la convention de création du GIS Infobiogen, signée à la fin de l'année 1994, qui reprend une partie des activités informatiques du Généthon, l'AFM est représentée "en son nom propre ou pour le Généthon" par son président.

En dépit de ces liens étroits, le compte d'emploi de l'AFM n'inclut pas toutes les recettes et toutes les dépenses de Généthon. La comptabilité des deux associations est, en effet, distincte. L'AFM s'est limitée à inscrire, parmi ses emplois, les dotations consacrées au fonctionnement du Généthon. Cette option, qui découle de la séparation entre les deux entités, présente l'inconvénient de faire échapper à l'information des donateurs l'emploi précis des fonds

---

2) De juin 1990, date de décision de sa création par le conseil d'administration de l'AFM, à la fin du mois de janvier 1991, date de signature de ses statuts, le Généthon a fonctionné comme une cellule de l'AFM qui a recruté et formé 66 chercheurs et techniciens dont les contrats ont été transférés au Généthon le 3 mars 1991.

attribués à une structure financée pour des montants importants par les fonds issus de la générosité publique.

L'AFM pourrait améliorer l'information des donateurs en joignant, en annexe au compte d'emploi de l'association, des éléments d'information sur l'emploi des fonds attribués au Généthon.

**D. - UN DECALAGE - INEVITABLE MAIS TENDANT A CROITRE, DANS L'ENGAGEMENT DES FONDS**

Le calendrier de collecte de l'AFM aboutit à ce que l'association finance pour l'essentiel les dépenses d'une année avec des ressources issues des Téléthons des années antérieures. En effet, ne procédant qu'à une seule campagne dans l'année, organisée à la fin de la première semaine de décembre, l'association ne dispose véritablement des fonds collectés au cours d'une année qu'au début de l'année suivante. La plus grande partie de ces fonds ne peut être utilisée qu'au cours des exercices ultérieurs et, pour cela, donne lieu à une dotation aux provisions pour études, recherches et actions expérimentales.

Le montant de la provision relative au produit d'un Téléthon, encore disponible au 31 décembre de l'année suivante, soit un an plus tard, donne une indication sur le rythme d'engagement des fonds collectés.

ANNEE du téléthon (N)	MONTANT DE LA PROVISION disponible au 31 décembre N+1	POURCENTAGE des fonds collectés
1991	34,0 MF	14,0
1992	85,5 MF	26,8
1993	116,5 MF	31,9

Il apparaît ainsi qu'au 31 décembre 1993, près des trois quarts des fonds issus du Téléthon 1992 avaient été engagés et qu'un peu plus d'un quart (26,8 p. 100) restaient disponibles. On observe depuis 1991, un accroissement de la part des provisions disponibles à la fin de l'année suivante sur le total des fonds collectés lors du Téléthon d'origine : elle atteint 31,9 p. 100 des fonds collectés pour le Téléthon 1993.

A la fin de la deuxième année suivant le Téléthon, le montant des provisions disponibles s'établissait respectivement à 3,5 p. 100 des fonds collectés lors du Téléthon 1991 et à 14,5 p. 100 de ceux provenant du Téléthon 1992.

Si la Cour ne méconnaît pas que les provisions disponibles, en attente d'être engagées, sont d'ores et déjà affectées par l'AFM à une action programmée au cours des prochains exercices, elle relève néanmoins un décalage entre l'inscription des projets dans les budgets de l'association et la date définitive de leur réalisation. Cette situation peut provenir d'un montant trop élevé des dotations provisionnées en vue d'une action précise ou d'un retard pris dans sa réalisation. S'agissant de cette deuxième situation, il est à noter que près des deux tiers des provisions non consommées en 1993 concernaient des programmes conduits par l'AFM en liaison avec d'autres partenaires.

Cette situation peut provenir d'un montant trop élevé des dotations provisionnées en vue d'une action précise ou d'un retard pris dans sa réalisation. S'agissant de cette deuxième situation, il est à noter que près des deux tiers des provisions non consommées en 1993 concernaient des programmes conduits par l'AFM en liaison avec d'autres partenaires.

## **II. La collecte des fonds inscrits dans le compte d'emploi**

L'AFM organise chaque année une seule campagne nationale d'appel à la générosité publique. Elle a lieu, depuis 1987, à la fin de la première semaine du mois de décembre et prend la forme d'une émission de télévision d'une trentaine d'heures en continu, le Téléthon. Elle s'accompagne de nombreuses manifestations locales organisées dans le cadre de la "Force T" (Force Téléthon). Les ressources issues de la générosité publique ont représenté environ 85 p. 100 des ressources de l'association en 1993<sup>3</sup>. Enfin, le montant des frais d'organisation du Téléthon a oscillé, depuis 1987, entre 8,6 p. 100 et 11,7 p. 100 des fonds collectés.

### **A. - UNE INFORMATION INSUFFISANTE SUR LES ACTIONS DE L'AFM AU COURS DU TELETHON**

#### **1. Un compte rendu insuffisant de l'emploi des fonds**

L'examen du Téléthon 1993 fait apparaître que l'information sur la destination des fonds ou, plus généralement, sur la recherche médicale, les maladies et les difficultés des malades dans leur vie quotidienne a occupé environ 314 minutes, soit environ 19 p. 100 des 28 heures d'émission.

L'analyse de la répartition par tranches horaires révèle que plus de la moitié de cette information a été diffusée entre 2 heures et 6 heures du matin, dans la nuit du vendredi au samedi. Le temps consacré à l'information des téléspectateurs, à une heure d'écoute normale, est donc d'environ deux heures et demie.

Il est en particulier regrettable qu'il n'ait pas semblé possible à l'association et aux producteurs de l'émission de consacrer une partie du temps d'antenne à une heure de grande écoute pour apporter des informations précises sur l'emploi des fonds collectés à la suite du Téléthon précédent et sur les différents projets de l'association auxquels les fonds demandés seront consacrés.

Les bilans financiers diffusés lors du Téléthon sont, en effet, très sommaires, se limitant au mieux à quelques chiffres mentionnés par les présentateurs. Ces derniers invitent, il est vrai, les personnes intéressées à consulter le rapport de gestion, mais mentionner cette possibilité ne saurait tenir lieu d'information sur l'emploi des fonds.

Or une proportion importante de donateurs souhaite une telle information, comme l'atteste une étude approfondie commandée par l'AFM à l'occasion du Téléthon 1992. Il en ressortait un décalage entre l'attente des donateurs et leur satisfaction sur ce point. Ce devoir d'information pourrait prendre la forme d'une information brève mais précise sur les grands postes du compte d'emploi.

#### **2. Une information déséquilibrée sur les actions de l'association**

Les informations diffusées lors du Téléthon sur les grandes actions menées par l'association, qui justifient l'appel à la générosité du public, reflètent de manière déséquilibrée la répartition réelle de l'utilisation des fonds collectés.

---

3) Ce chiffre est obtenu en incluant dans le total des ressources de l'AFM les recettes de l'établissement de soins La Forêt, dont les produits, constitués pour l'essentiel par les produits de séjour, équilibrent les charges. La part des ressources issues de la générosité publique s'élève à 93 p. 100 si l'on assimile à celles-ci les produits financiers tirés par l'association du placement des fonds disponibles du Téléthon.

Sur les 314 minutes consacrées en 1993 à l'information du public, plus des trois quarts ont été consacrés à la recherche médicale, à la recherche génétique en particulier. L'information diffusée lors des deux soirées spéciales a exclusivement porté sur la recherche génétique et la thérapie génique. Or, selon le compte d'emploi, la recherche fondamentale a représenté 45,2 p. 100 des sommes engagées, soit moins de la moitié ; la part de la thérapie génique et de la recherche en génétique (116,7 millions de francs) a été d'environ 30 p. 100 des dépenses totales en 1993.

S'il n'est pas contestable que la recherche fondamentale constitue la seule voie possible pour atteindre l'objectif que s'est fixé l'association, c'est-à-dire la guérison des malades, s'il est également vrai que la recherche en thérapie génique est devenue un axe stratégique de cette recherche, il reste que les donateurs potentiels seraient probablement mieux informés si les autres actions de l'association, en matière notamment d'aides techniques, d'aide individuelle, de prise en charge médicale, leur étaient présentées aux heures de grande écoute.

## **B. - DES FRAIS DE COLLECTE REDUITS MAIS DONT CERTAINS POURRAIENT ETRE MIEUX MAITRISES**

La campagne nationale conduite chaque année par l'AFM a pour particularité de ne pas utiliser les voies classiques et coûteuses de la collecte de fonds par des campagnes de communication et l'envoi massif de lettres d'appel aux dons. L'AFM ne prend à sa charge qu'une partie du coût de production du Téléthon et limite ses envois aux seules personnes ayant manifesté par téléphone leur souhait d'effectuer un don.

Le Téléthon fait appel à trois instruments essentiels : la télévision, le téléphone et le courrier. L'impact médiatique fort dont bénéficie cette opération a permis à l'association d'établir, jusqu'à une date récente, avec La Poste, France Télécom et France 2 des relations de partenaires et non pas seulement de prestataires de services, limitant ainsi le montant des frais supportés par l'AFM. De surcroît, la multiplication des manifestations locales, organisées dans le cadre de la Force T, lui procure des ressources nettes de frais de collecte.

En raison de cette singularité et de l'efficacité de la conception et de l'organisation du Téléthon, les frais de collecte de l'association n'ont jamais dépassé 12 p. 100 des fonds reçus depuis 1987. L'ensemble des frais relatifs à la production audiovisuelle, à l'affranchissement, aux télécommunications et au traitement des dons représente environ 70 p. 100 du total des frais de collecte.

### **1. Le coût de production de l'émission Téléthon**

L'émission Téléthon, produite par France Télévision depuis l'origine, donne lieu, chaque année, à la signature d'une convention liant l'AFM et France 2 ; ses dispositions financières se limitent à une évaluation prévisionnelle (18 171 000 F en 1993) assortie d'une clé de répartition financière. Les coûts soumis à répartition ne comprennent pas l'imputation des frais de gestion de France 2 et se limitent donc aux frais directs.

S'il n'a pas été observé, en 1992 et 1993, de dépassement sensible du budget, on peut néanmoins regretter que les documents remis à l'association sur le détail des coûts facturés soient extrêmement succincts et ne lui permettent pas de vérifier la nature et le montant des coûts facturés.

### **2. La sélection du prestataire de service pour le traitement des dons**

Jusqu'en 1990, les opérations de traitement informatique des dons et de tenue du fichier "donateurs" étaient effectuées par les services de La Poste. En septembre 1991, La Poste ne souhaitant plus accomplir cette tâche, tout en continuant à assurer l'encaissement des chèques, l'AFM a fait appel à une société privée, sélectionnée après la consultation de six entreprises. La société D1, moins disante, fut retenue. L'AFM avait toutefois prévu d'effectuer un véritable appel d'offres en 1992.

Satisfiée de la prestation de D1 et soucieuse de ne pas déstabiliser les méthodes de traitement mises en place en 1991, l'association a reporté cette opération d'un an. En 1993, l'AFM a souhaité conserver D1 comme prestataire de service, en raison, d'une part, des conditions financières consenties à l'AFM, inchangées par rapport à l'année précédente et, d'autre part, de l'amélioration sensible de la rapidité des traitements obtenue lors du Téléthon 1992.

En 1994, l'AFM avait, de nouveau, pour projet d'organiser un appel d'offres sur cette prestation. Elle y a une nouvelle fois renoncé après que La Poste lui eut fait part de son souhait de ne plus assurer l'encaissement des chèques au cours des prochaines années.

S'il n'est pas contestable que ce prestataire de service avait été sélectionné dans de bonnes conditions et qu'il n'a que modérément augmenté ses tarifs depuis 1991 tout en améliorant ses performances, l'association pourrait aujourd'hui s'assurer qu'elle bénéficie bien du meilleur service possible au meilleur coût.

### **3. Le coût de la Force T**

Les coûts des 4 000 manifestations de la Force T ne sont pas intégrés dans les frais de collecte de l'AFM, bien que leur organisation s'insère pleinement dans l'opération Téléthon. L'association considère, en effet, que ces manifestations ne sont pas organisées directement par elle et que, partant, elle n'a pas à retracer dans sa comptabilité l'ensemble de leurs recettes et de leurs dépenses. L'AFM encaisse donc des recettes nettes, c'est-à-dire les bénéfices réalisés une fois les frais d'organisation prélevés par les promoteurs de la manifestation.

Cette position peut sembler fondée dans la mesure où les différentes associations sportives ou professionnelles, collectivités locales ou entreprises organisatrices interviennent sous le label Téléthon, mais en leur nom propre et sous leur responsabilité juridique. Néanmoins, ces manifestations n'ont lieu qu'à l'occasion du Téléthon ; elles sont suscitées et accréditées par l'AFM ; elles ont pour unique objectif de collecter des fonds pour le Téléthon.

Du fait de l'inscription dans les comptes des seuls bénéfices, l'AFM et le public connaissent mal le montant des frais prélevés sur les recettes issues des manifestations locales du Téléthon. Leur remontée au niveau national permettrait au siège de s'assurer que le pourcentage des frais d'organisation de ces manifestations reste bien dans la limite des 10 p. 100 que se fixe l'AFM pour le Téléthon. L'association devrait également s'assurer que les participants aux manifestations sont informés de ce que leur contribution ne constitue pas un don direct au Téléthon et ne lui sera pas intégralement reversée, mais qu'elle financera pour partie le coût d'organisation de la manifestation.

## **III. Les actions imputées à la recherche fondamentale dans le compte d'emploi.**

Les actions de recherche fondamentale figurent dans le compte d'emploi 1993 de l'AFM pour le montant de 171,9 millions de francs, soit 45,2 p. 100 des emplois hors dotation aux réserves. Les dépenses imputées par l'AFM au fonctionnement représentent 2,6 p. 100 de ce budget. Il s'agit des dépenses de personnel et des frais de fonctionnement de la direction scientifique et du secrétariat du service scientifique. Il conviendrait d'y ajouter les salaires de deux conseillers scientifiques actuellement imputés à une recherche thématique. Cette modification porterait ce pourcentage à 2,9 p. 100 sans toutefois affecter l'équilibre du compte d'emploi.

Les actions de l'AFM se sont développées dans cinq directions : le financement d'équipes sur appel d'offres (entre 1988 et 1993, l'AFM a financé 2 065 programmes de recherche dont 290 en 1993, et 625 aides aux études dont 105 en 1993) ; la participation au financement de structures existantes (laboratoires de recherche, animaleries, équipements hospitaliers) ; la création de structures nouvelles (banques de tissus et d'ADN, laboratoire

Généthon, institut du muscle) ; le développement de partenariats industriels ; le financement de recherches initiées par d'autres associations de malades.

## **A. - LES PROCEDURES DE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE PAR L'AFM**

### **1. Une organisation administrative éclatée**

L'AFM a choisi une structure reposant sur trois pôles indépendants représentant : le premier, les scientifiques (le conseil scientifique, composé d'un directoire et de quatre commissions), le second, les malades (le délégué à la recherche proche du président du conseil d'administration) et le troisième, les services (la direction scientifique rattachée à la direction générale). En l'absence de procédure de coordination et en raison sans doute de l'insuffisante clarté des rôles, cette organisation a multiplié les lieux de décision, rendant le dispositif complexe et peu transparent.

L'existence du conseil scientifique n'est prévue ni par les statuts de l'AFM ni par son règlement intérieur. L'AFM avait souhaité le doter d'une structure autonome. Le projet de statut (16 janvier 1989) élaboré à cette occasion n'a fait l'objet d'aucune approbation par les instances associatives.

Le texte qui tient lieu de règlement intérieur est un projet proposé le 16 mars 1990 à la direction de l'association par son directeur scientifique. Là encore, en l'absence d'approbation par le conseil d'administration ou par l'assemblée générale, la valeur juridique de ce document n'est pas claire. En outre, l'analyse du fonctionnement des différentes instances du conseil scientifique montre qu'il n'a pas été respecté :

- le directoire n'a pas été renouvelé, même partiellement, à l'expiration de son mandat. Alors qu'il est prévu qu'il se réunisse quatre fois par an, il a tenu ses deux dernières réunions les 8 juillet 1992 et 2 juillet 1993. Depuis 1993, il ne valide plus les décisions des commissions ;

- les membres de la commission "thérapie génique" n'ont pas été nommés par le conseil d'administration<sup>4</sup>, contrairement aux dispositions du règlement intérieur ;

- le conseil d'enseignement et les comités de vigilance éthique et d'évaluation ne fonctionnent pas ;

- une assemblée plénière du conseil scientifique, réunissant le directoire, les commissions et les comités, devait se tenir au moins une fois par an pour faire le bilan de l'action entreprise et tracer les perspectives scientifiques à poursuivre par l'association. De telles assemblées plénaires ont eu lieu, sous le nom d'entretiens de Longchamp, en 1989 et 1990. Après deux années d'interruption, le conseil scientifique s'est à nouveau réuni les 9 et 10 janvier 1993. Si cette rencontre a bien été l'occasion d'échanges entre les chercheurs, de bilans et de propositions des différentes commissions et groupes de travail, il n'y a pas été délibéré des orientations et des perspectives scientifiques. Le conseil ne s'est pas réuni en formation plénière depuis cette date.

L'importance des décisions scientifiques prises par l'AFM rendrait nécessaire une définition plus claire des procédures de décision et des structures de mise en oeuvre. La Cour a noté l'intention affirmée par l'AFM de revoir son dispositif d'administration de la recherche à la lumière de ses constatations.

---

4) Lettre du directeur scientifique du 21 mai 1992 faisant état de l'accord oral du président et du vice-président du conseil scientifique, et du président de l'AFM.

## **2. Un décalage entre les procédures d'affectation des crédits de recherche et les annonces de l'AFM lors des campagnes d'appel à la générosité publique**

Contrairement aux dispositions de son règlement intérieur, le conseil scientifique, dont le rôle a été progressivement réduit, n'a pas été en mesure de remplir en 1993 une mission dont pourtant la communication de l'AFM à l'occasion du Téléthon souligne l'importance<sup>5</sup>.

### **a) Le conseil scientifique ne définit pas les stratégies de recherche de l'AFM**

Une telle mission pouvait être celle du conseil scientifique plénier ou du directoire.

Le champ d'intervention du conseil scientifique plénier a été limité, dès l'ouverture de sa réunion des 9 et 10 janvier 1993, par l'annonce de décisions prises par le conseil d'administration : recentrage sur des "thématisques", arrêt des activités de Généthon 1 à la fin de l'année 1993, à l'exception d'un de ses programmes et recentrage de ses activités de recherche ; désengagement de l'AFM de la politique d'ensemble sur le génome. Tout en exprimant une attente forte à son égard, le président de l'AFM ne lui a pas demandé d'élaborer un document d'orientation scientifique qu'il soumettrait au conseil d'administration ; il a engagé un débat sur les propositions au cours de la séance et en a rejeté immédiatement certaines, telles la proposition de création d'une structure de transgénèse liée au laboratoire Généthon.

Les membres du directoire avaient demandé, lors de leur réunion du 8 juillet 1992, de participer à la détermination des enveloppes budgétaires réservées aux appels d'offres ainsi qu'à certains thèmes prioritaires. Ils proposaient qu'une enveloppe particulière leur fût attribuée pour des projets qu'ils jugeraient prometteurs. Il n'a été donné satisfaction à aucune de ces demandes. En 1993, le directoire n'a été réuni que le 2 juillet, alors que le budget de l'année avait été approuvé par le conseil d'administration le 24 avril.

Le montant du budget de recherche pour l'année (206,1 millions de francs hors fonctionnement) et sa répartition entre les actions n'ont été débattus qu'au sein de la commission budgétaire scientifique, commission mixte réunissant des administrateurs et des salariés de l'association, où ne siège aucun membre du conseil scientifique<sup>6</sup>.

En définitive, le conseil scientifique n'a pas rempli la mission d'élaboration et de proposition de stratégies de recherche qu'annonçait l'association lors du Téléthon 92.

### **b) En 1993, les projets examinés par le conseil scientifique de l'AFM représentaient 38 p. 100 des dépenses imputées à la recherche fondamentale**

Les avis des commissions n'ayant pas été formellement validés par le directoire, on pourrait conclure qu'aucun des projets de recherche n'a été examiné par le conseil scientifique. Mais la valeur incertaine des textes et les pratiques orales observées à l'AFM autorisent à admettre que tous les projets soumis, même pour information, à une commission ou au directoire avant approbation par le bureau du conseil d'administration, ont été examinés par le conseil scientifique.

---

**5 ) Téléthon 1992 - revue Réadaptation, novembre 1992 - "Le printemps de la génétique" :**

"Depuis 10 ans, l'AFM a placé son engagement de recherche sous l'autorité d'un conseil scientifique structuré. Un directoire de 13 membres élabore et propose au conseil d'administration de l'AFM les stratégies de recherche, évalue les projets de recherche en vérifiant la qualité et la cohérence avec les objectifs de l'AFM grâce à la collaboration de 39 conseillers."

**Téléthon 1993 - "Ce que nos enfants nous ont appris" :**

"Soucieuse d'efficacité et de transparence, l'AFM fait en sorte que chaque niveau de son action puisse être contrôlé. Ainsi le conseil scientifique et ses quatre commissions veillent à ce que les actions engagées en matière scientifique, médicale et médico-sociale soient opportunes et cohérentes."

6) Réunion du 17 mars 1993 à laquelle participaient cinq membres du conseil d'administration et huit membres du personnel salarié.

Les commissions du conseil scientifique examinent les réponses aux appels d'offres<sup>7</sup>. Encore leur marge de liberté est-elle limitée : enveloppes définies a priori pour certains thèmes de recherche ; reconduction régulière du financement d'équipes<sup>8</sup> ; affectation dans le budget annuel, au profit d'équipes de recherche identifiées<sup>9</sup>, de sommes très supérieures au montant moyen des subventions<sup>10</sup>.

Le directoire examine des demandes qui ne sont pas soumises aux commissions, et dont une grande partie a également fait l'objet de réserves individualisées dans le budget. En 1993, il lui a ainsi été demandé un avis scientifique sur le projet "logiciel linkage" d'un montant de 1,2 million de francs et sur le programme de l'Institut de recherche sur la moelle épinière (IRME) pour 3 millions de francs.

Sous le bénéfice des remarques qui précèdent, les projets examinés par le conseil scientifique ont représenté, en 1993, 38 p. 100 des dépenses imputées à la recherche par l'AFM (hors fonctionnement).

---

7) Appel d'offres annuel centré sur les maladies neuromusculaires (MNM) et, depuis 1991, appel d'offres sur les maladies génétiques (AOG). Alors que le premier est resté largement ouvert, le second a été réservé en 1993 à la poursuite des travaux des équipes qui avaient déjà été soutenues par l'AFM, sur une cinquantaine de maladies non neuromusculaires.

8) Sur les 290 équipes financées en 1993, 73 avaient déjà reçu des subventions en 1991 et en 1992.

9) Il s'agit, d'une part, de projets destinés à des équipes de recherche hébergées par le laboratoire Généthon (sclérose en plaques : 1,3 MF ; **myopathie** des ceintures : 3 MF) ou appartenant au CEPH (recherche sur le diabète) dont les budgets comprennent des salaires et, d'autre part, de campagnes de prélèvement sur des maladies neuromusculaires.

10) Le montant moyen des subventions est légèrement inférieur à 200 000 F ; il est de l'ordre de 250 000 F pour les projets concernant des recherches en génétique.

	: MONTANT : POURCENTAGE :
	: en francs :
PROJETS EXAMINES PAR	:
LE CONSEIL SCIENTIFIQUE	:
Réponses appels d'offres	: 28 302 500:
Actions thématiques	: 15 998 168:
Propositions AFM	: 5 250 000:
Thérapie génique	: 4 986 456:
Total appels d'offres	: 54 537 124: 32,6
Hors appels d'offres	: 8 888 700: 5,3
Total des projets examinés par	:
le conseil scientifique	: 63 425 824: 37,9
PROJETS NON EXAMINES PAR	:
LE CONSEIL SCIENTIFIQUE	:
Généthon et environnement	: 64 708 353: 38,6
Campagnes de prélèvements	:
(fonctionnement du service)	: 2 789 472: 1,7
Salpêtrière	: 12 634 731: 7,5
Associations de malades	: 14 240 000: 8,5
Entreprises	: 5 948 000: 3,6
Divers	: 3 715 467: 2,2
Total des projets non examinés	:
par le conseil scientifique	: 104 036 023: 62,1
TOTAL RECHERCHE - hors fonctionnement	: 167 461 847: 100,0
FONCTIONNEMENT	: 4 452 151:
TOTAL RECHERCHE 1993	: 171 913 998:

(Tableau établi à partir du grand livre et des balances comptables)

**c) 62 p. 100 du montant du budget affecté à la recherche fondamentale en 1993 correspondent à des projets qui n'ont pas fait l'objet d'un examen spécifique par le conseil scientifique**

Dans quelques cas, l'AFM fait valoir qu'il s'agit d'un complément de financement pour des recherches déjà approuvées (subvention de 948 000 francs à la société Transgène) ou du fonctionnement de services internes (prélèvements ou banque de tissus).

L'AFM a, de la sorte, été conduite à verser, en août 1993, une subvention exceptionnelle destinée à une banque de cellules située dans l'hôpital de la Salpêtrière, alors qu'elle avait décidé de ne pas renouveler les subventions précédemment accordées ; il s'agissait de permettre au

laboratoire d'assurer le paiement de salaires pour lequel l'Assistance publique n'a pu prendre le relais qu'à la fin de l'année.

Plus généralement, l'association justifie les dérogations par la nature des projets :

- programmes pluriannuels, dont l'opportunité a été débattue à l'origine par le conseil scientifique. Ainsi le projet Généthon a été examiné en 1990 par plusieurs commissions du conseil scientifique et par le directoire. De même, le projet d'Institut du muscle avait été discuté en réunion du conseil scientifique en 1987 et 1989 ;

- projets qui relèvent directement du conseil d'administration car ils ont un caractère stratégique, impliquent d'autres partenaires ou comportent un risque. Ainsi des accords ont été signés avec l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) pour l'Institut du muscle, avec l'INSERM pour l'équipement d'un laboratoire destiné à l'unité U153, avec le CNRS pour les bourses ATIPE<sup>11</sup>. Il en est de même d'un projet mis au point avec la société Transgène pour un montant de 5 millions de francs en 1993.

Dans tous ces cas, l'AFM fait état de l'existence de procédures spécifiques particulières impliquant le recours à des expertises scientifiques. Le cas du Généthon, de la convention avec Transgène et des subventions aux associations de malades sera examiné plus loin. Pour les autres projets, ainsi que pour la convention avec la Fondation pour l'avenir qui concerne l'élevage de chiens du CERA<sup>12</sup>, il n'a pu être produit de documents d'expertise au cours de l'instruction de la Cour.

En tout état de cause, les procédures mises en oeuvre, même si elles font appel à des expertises scientifiques, sont elles-mêmes souvent définies par la direction de l'AFM sans avis explicite du conseil scientifique.

### **3. Une pratique des commissions qui ne garantit pas entièrement la transparence et l'impartialité des décisions**

#### **a) Certains dossiers présentés par des membres du conseil scientifique ne sont évalués que par des membres de la même commission**

Le conseil d'administration a décidé en 1993 que les projets présentés par les membres d'une commission seraient examinés par un expert extérieur sous couvert d'un membre de la commission. L'adoption d'une procédure particulière était d'autant plus nécessaire que la composition du conseil résulte très largement de cooptations. Cette règle n'a pas toujours été respectée en 1993, particulièrement en ce qui concerne deux des commissions (génétique et clinique).

Or les membres des commissions ont reçu 32 p. 100 du montant des subventions examinées par le conseil scientifique<sup>13</sup> pour des travaux menés par eux ou par des équipes appartenant à leurs laboratoires<sup>14</sup>. Ils ont reçu en moyenne 2,8 bourses de chercheurs, contre une moyenne de 1,4 pour l'ensemble des laboratoires.

Cette situation est sans doute liée, comme le souligne l'AFM, au petit nombre de spécialistes capables d'expertiser des projets dans les disciplines concernées. Elle rend d'autant plus nécessaire le respect de procédures rigoureuses.

---

11) Actions thématiques incitatives pour programme et étude (ATIPE).

12) Centre d'expérimentation et de recherche appliquée.

13) Hors subvention de 3 millions de francs à l'IRME dont la destination n'est pas connue a priori.

14) Qui représentent 15 p. 100 des laboratoires subventionnés.

**b) Les évaluations écrites sont hétérogènes et souvent sommaires**

En l'absence de consignes précises, les rapports d'expertise sont très hétérogènes. Certains sont de simples paraphrases de la description du projet sans appréciation scientifique. D'autres se réduisent à une évaluation très globale sur la démarche ou l'équipe<sup>15</sup>. Certains membres des commissions n'écrivent pas leur rapport et le présentent oralement en séance.

En particulier, la commission thérapie génique n'a pas respecté les règles qu'elle s'était fixées : il avait été convenu lors de sa création que les neuf membres de cette commission expertiseraient chacun des projets présentés. Or, sur les 18 projets présentés en 1993, 3 ont fait l'objet de rapports écrits par six membres ; 7 par cinq membres ; 2 par quatre membres ; un par trois membres ; 3 par deux membres et 2 par un seul membre de la commission.

La direction de l'AFM a fait part à la Cour, qui en prend note, de son intention d'inciter le secrétariat du conseil scientifique à plus de vigilance.

**c) L'évaluation financière est souvent absente**

L'évaluation financière est exceptionnelle et, lorsqu'elle existe, peu rigoureuse<sup>16</sup>. Interrogés sur le caractère sommaire de ces évaluations, les membres des commissions affirment que leur connaissance des équipes, des thèmes de recherche et des moyens qui sont nécessaires leur permet de détecter les demandes abusives. Ils mettent en avant aussi la difficulté de cette évaluation, alors que la plupart des experts extérieurs s'acquittent de cette tâche sans difficulté apparente.

La direction de l'AFM a assuré que des éléments d'évaluation financière étaient souvent présentés oralement aux commissions. Les rapporteurs de la Cour n'ont toutefois pas eu l'occasion d'observer cette pratique lors des réunions de commission auxquelles ils ont assisté.

La Cour prend note de l'intention de l'AFM d'introduire plus de formalisme dans les documents écrits et de demander plus de rigueur aux experts et aux commissions.

**d) Les propositions des commissions scientifiques sont parfois modifiées avant d'être soumises au bureau du conseil d'administration**

Des discussions - dont peu de traces existent - entre la direction scientifique et la direction générale conduisent celle-ci à modifier les propositions des commissions avant qu'elles ne soient soumises au conseil d'administration et sans que le président du conseil scientifique soit toujours consulté. Ainsi, les propositions arrêtées les 24 et 25 mai 1993 par la commission chargée d'examiner les réponses à l'appel d'offres "maladies génétiques" ont été modifiées au cours d'une réunion tenue le 16 juillet entre le directeur général de l'AFM, le directeur scientifique et le délégué à la recherche, sans représentant du conseil scientifique, avant d'être présentées aux membres du conseil d'administration par consultation écrite le 21 juillet<sup>17</sup>. De même, un projet "pharmacologie du motoneurone", présenté par une équipe de recherche à laquelle appartenait l'animateur du groupe thématique correspondant, salarié à temps partiel de l'AFM, avait été retenu par la commission compétente pour 500 000 francs ; il a finalement été proposé puis approuvé pour un budget de 700 000 francs.

---

15) "Démarche élégante" ; "excellent groupe de recherche dont la réputation internationale est excellente" ; "il n'est pas nécessaire de rappeler la valeur de l'équipe" ; "laboratoire de bonne réputation" ; "excellente équipe très bien placée sur le plan mondial" ; "groupe nombreux, très productif et leader".

16) "Avis favorable pour un financement maximum compte tenu du grand rapport qualité prix auquel on est habitué" ; "soutien du même ordre que le précédent" ; "aide égale ou légèrement supérieure à celle de l'an dernier".

La Cour comprend que le rôle du conseil scientifique se limite à une expertise auprès du conseil d'administration, qui a seul le pouvoir de décider. Elle considère toutefois que les avis du conseil scientifique devraient être soumis au conseil d'administration, tels qu'ils ont été formulés, éventuellement accompagnés des propositions de modification par les services de l'association.

#### **4. Des retards croissants dans le cadre des appels d'offres**

Le calendrier de lancement des appels d'offres connaît un retard de plus en plus important.

Alors qu'ils pourraient être préparés par le conseil scientifique et lancés dès la fin du Téléthon, comme en 1989 pour 1990, les appels d'offres "maladies neuromusculaires" n'ont été lancés qu'en janvier 1991, janvier 1992, juin 1993 et juin 1994 pour l'appel d'offres de l'année.

---

17) Compte rendu (23 août 1993) de la réunion des 24-25 mai et document "Appel d'offres maladies génétiques - décisions du CA" (20 juillet 1993).

Ces retards s'accroissent au cours des étapes suivantes de la procédure comme en témoignent pour 1993 les tableaux suivants :

Appel d'offres MNM (maladies neuromusculaires)					
-----					
:: Lancement : Réponse : Commission : Bureau du CA : Premier versement					
-----					
-:: Juin 1993 : 6 juillet: Génétique : 4 novembre : 21 décembre					
:: : : 9 septembre : : 93-juin 94					
-----					
-:: : Biologie : 4 novembre : 15 décembre					
:: : 21 septembre: : 93-juin 94					
-----					
-:: : Clinique : 9 décembre : 3 février					
:: : 15 octobre : : -15 juin 1994					
-----					
-:: : Psy sociale : 9 décembre : janvier 1994					
:: : 15 octobre : :					

Appel d'offres AOG (maladies génétiques)					
Lancement : Réponse: Commission : Bureau du CA : Premier versement					
-----					
-::février 1993: 19 mars:24 et 25 mai: 21 juillet : septembre 1993					
:: : : : (consultation :					
:: : : : écrite) :					
-----					

Projets thérapie génique					
Lancement : Réponse : Commission : Bureau du CA : Premier versement					
-----					
-::février 1993: 19 mars:24 et 25 mai: 21 juillet : septembre 1993					
:: : : : (consultation :					
:: : : : écrite) :					
-----					

## 5. Un suivi insuffisant des décisions d'aide

L'AFM finance à titre individuel un chercheur ou une équipe, sans référence à l'organisme auquel il ou elle appartient, et souhaite le faire de manière aussi rapide que possible. Cette attitude explique, sans la justifier, l'absence de formalisme des procédures choisies.

### a) Il n'existe pas de convention avec les organismes de recherche

Le chercheur reçoit notification de la somme qui lui est attribuée par lettre personnelle du directeur scientifique qui lui demande de respecter la confidentialité des résultats, de faire évaluer leur "brevetabilité", de protéger leurs développements, et de signer une "lettre d'engagement". Cette lettre, en principe consignée par le directeur du laboratoire, ne comporte aucune mention : ni du nom de ce laboratoire et de son organisme de rattachement, ni du titre de la recherche, ni du montant de la subvention et des modalités de versement.

L'absence de contrat entre l'organisme auquel appartient l'équipe de recherche (ou les organismes dans le cas de partenariat) et l'AFM ne permet pas à celle-ci d'exercer un contrôle.

**b) Les deux tiers des subventions sont versés à des organismes relais**

Le chercheur est par ailleurs invité à fournir dans un document séparé les références du compte à créditer qui peut être celui d'un organisme de recherche ou celui d'une association relais.

En 1988, un sondage réalisé par l'IGAS révélait que 40 p. 100 seulement des subventions de l'AFM étaient versées à l'organisme employeur du chercheur. Pour l'année 1993, et sur la base des informations communiquées par l'AFM, les rapporteurs de la Cour ont évalué ce pourcentage à partir d'un échantillon de dossiers représentant environ 80 p. 100 du montant des subventions, ce qui, même si ces dossiers sont inégalement répartis, autorise une généralisation.

Le tableau ci-après montre que la tendance observée en 1988 s'est accentuée, puisque 34 p. 100 seulement des fonds sont aujourd'hui versés aux organismes auxquels appartiennent les équipes. Elle est plus marquée à l'INSERM, dont l'agent comptable ne reçoit qu'environ 17 p. 100 des crédits destinés à ses chercheurs, alors que ce pourcentage est de 48 p. 100 pour le CNRS.

ORGANISME	MONTANT	POURCENTAGE
	des subventions	
	en francs	
<hr/>		
INSERM		
Versement INSERM	2 510 000	17
Versement association relais	12 384 498	83
Total examiné	14 894 498	100
CNRS		
Versement CNRS	5 019 035	48
Versement association relais	5 459 306	52
Total examiné	10 478 341	100
Autres		
Versement organisme	9 312 500	38
Versement association relais	15 112 589	62
Total examiné	24 425 089	100
TOTAL		
Versement organisme	16 841 535	34
Versement relais	32 956 393	66
Total	49 797 928	100

Les rapporteurs de la Cour ont dénombré plus de 80 associations et 15 "comptes de laboratoires" utilisés comme relais par les équipes au cours de l'année 1993. L'existence d'un prélèvement pour frais de gestion par les organismes gestionnaires, fréquemment évoquée pour expliquer le recours aux associations, n'explique ni la différence de situation entre le CNRS et l'INSERM ni le recours à certaines associations qui conservent elles-mêmes 5 p. 100 pour leurs frais<sup>18</sup>. La Cour appelle par ailleurs l'attention de l'AFM sur le caractère irrégulier du versement à des organismes tiers de subventions destinées à des laboratoires publics, en l'absence de convention liant l'ensemble des partenaires.

18) Plus de trente subventions destinées à des équipes différentes ont été versées en 1993 à la même association relais.

**c) L'utilisation des fonds n'est pas suffisamment contrôlée**

Les vérifications de l'AFM se limitent à l'enregistrement des accusés de réception des fonds reçus. Cette procédure n'offre guère de sécurité dans les nombreux cas où les chèques sont adressés à une association relais. Ce document est par ailleurs souvent rédigé sur papier à en-tête de l'association, ce qui exclut toute possibilité de demande de justification au laboratoire.

L'AFM vise les bons de commande de matériels établis au nom du laboratoire et rembourse l'organisme (ou plus souvent une association relais) après réception du bon de livraison et de la facture. Suivant les règles de l'AFM, les matériels devraient faire l'objet d'une décision d'acceptation par l'organisme bénéficiaire, qui s'engagerait ainsi à les mettre à son inventaire, à s'acquitter des frais liés à leur utilisation et à leur maintenance et qui se reconnaîtrait responsable de leur fonctionnement. Cette mesure est rarement appliquée, ainsi que l'a fait apparaître l'enquête. Il est donc impossible pour l'AFM de s'assurer que les matériels sont effectivement utilisés et entretenus, voire tout simplement de savoir où ils se trouvent. Ainsi, c'est par hasard que l'association a découvert, en septembre 1993, qu'un appareil qui aurait dû être mis à la disposition des laboratoires du Centre régional d'imagerie cellulaire de Montpellier se trouvait dans un laboratoire autre que celui où il devait être installé et qu'il n'était pas accessible à tous les chercheurs concernés.

Les équipes s'engagent à envoyer des rapports financiers. Elles ne le font que rarement et ces rapports ne sont pas systématiquement examinés.

L'AFM a exposé qu'elle ne souhaite pas renforcer son contrôle des dépenses réalisées par les équipes de recherche. La Cour appelle son attention sur les risques auxquels l'expose l'absence totale de suivi financier des aides.

**d) Les résultats des recherches ne font pas l'objet d'une évaluation systématique**

Les équipes de recherche s'engagent aussi à envoyer des rapports d'activité. Ces dossiers ne sont pas régulièrement suivis et les travaux ne sont réellement évalués que lors d'une deuxième demande de subvention. Il résulte des rapports examinés que cette évaluation est peu formalisée et se limite souvent à des remarques générales sur la qualité des publications et leur nombre, ou leur absence.

Alors que, jusqu'en 1992, l'AFM organisait une rencontre annuelle au cours de laquelle chaque équipe présentait son travail et les résultats de ses recherches, ce n'est plus le cas aujourd'hui. Le rapport scientifique annuel expose toutefois les résultats les plus significatifs des recherches financées par l'AFM.

La Cour prend note de l'intention, dont le président de l'AFM lui a fait part, de demander au service scientifique un suivi plus rigoureux des rapports de recherche et d'améliorer l'évaluation de l'impact des financements de l'association sur l'évolution des connaissances.

**e) Le suivi administratif des décisions d'aide est insuffisant**

Du fait de l'éclatement de l'organisation de la recherche et des modalités de versement des subventions, le suivi administratif des décisions d'aide était insuffisant en 1993.

Les sommes versées par laboratoire, organisme ou association n'ont pu être extraites des fichiers informatiques du service comptable. N'y figure en effet que le nom du chercheur à qui est attribuée la subvention, elle-même imputée au code analytique indiqué par la direction scientifique. Le service comptable établit le chèque au nom du destinataire indiqué par la direction scientifique qui se charge de l'envoi et suit manuellement les versements.

Les informations obtenues à partir des différents fichiers ne sont pas toujours cohérentes. La source principale d'ambiguïté réside dans le libellé des projets de recherches qui utilise indifféremment le nom des différents organismes concernés (projets communs), du laboratoire ou de son directeur, de l'organisme ou de sa localisation. Les rapporteurs de la Cour ont souvent relevé l'absence d'information sur l'organisme pilote (dans les cas de partenariat) et l'absence de fiabilité du système sur plusieurs années, en raison de l'écrasement des informations anciennes lors de l'introduction de modifications.

La Cour a pris note de l'intention exprimée par l'AFM d'améliorer son système d'information.

#### **B. - LE LABORATOIRE GENETHON**

Le laboratoire Généthon a été créé en 1990 dans le but de réduire le temps nécessaire à la localisation des gènes, en mettant à la disposition des chercheurs des équipements informatisés performants capables de traiter très rapidement de très grandes masses de données, et un important matériel génétique (banques d'ADN et de cellules). Le centre d'étude du polymorphisme humain (CEPH) lui apporte sa compétence scientifique et l'AFM assure son financement.

##### **1. Faible contrôle des instances scientifiques et associatives de l'AFM sur le Généthon**

Les liens étroits du Généthon et de l'AFM ont été décrits dans le chapitre I. La Cour a toutefois noté le faible contrôle des instances scientifiques et associatives de l'AFM sur cette structure.

###### **a) Le conseil scientifique de l'AFM n'examine pas le programme annuel de recherche du Généthon**

Informé lors de sa réunion du 28 mars 1990 de la décision de l'AFM de prendre part à l'étape de localisation des gènes en créant un nouveau service<sup>19</sup>, le directoire s'était montré réservé. Ses membres, exprimant leurs craintes de dérive du projet, demandaient que soit respecté un équilibre entre ce projet et les autres projets plus classiques. Le président de l'AFM chargeait alors trois membres du directoire tenus à une discréction absolue de suivre l'évolution du projet. Lors de la réunion suivante, le 15 mai 1990, il rappelait le caractère confidentiel du projet. A partir de cette date, le directoire a seulement été tenu informé a posteriori des décisions de l'AFM concernant le Généthon.

L'AFM a fait valoir que l'évaluation du laboratoire ne relève plus de son conseil scientifique, mais de celui du Généthon. Une telle évaluation par l'organisme aidé ne saurait toutefois se substituer à une évaluation faite par le conseil scientifique de l'organisme qui apporte le financement.

Les statuts de Généthon précisent certes que "les décisions relatives à l'orientation des travaux sont prises après avis d'un conseil scientifique", celui du Généthon, et le document "Parole donnée" publié à l'occasion du dernier Téléthon place le Généthon sous le "contrôle" de ce conseil. La Cour a toutefois constaté que cette instance n'est pas intervenue préalablement mais a seulement effectué des évaluations a posteriori.

---

19) La décision ne sera prise par le conseil d'administration de l'AFM qu'au mois de juin.

Le président de l'AFM a exposé à la Cour que le programme aujourd'hui appelé Généthon 1 qu'avait géré l'association Généthon était en cours d'achèvement, et qu'une procédure de consultation des deux conseils scientifiques serait mise en place pour la nouvelle structure chargée de gérer le programme suivant (Généthon 2<sup>20</sup>).

**b) Le conseil d'administration de l'AFM n'assure aucun contrôle sur le Généthon**

Le conseil d'administration de l'AFM décide du montant du budget alloué à Généthon, sans toutefois examiner son programme et son budget. Il ne connaît qu'indirectement et partiellement le coût pour l'AFM de ce programme.

En 1993, il a été amené à s'interroger sur le coût de certains projets (réunion du 3 juin) et a souhaité que soit établi un contrôle des décisions (réunion du 25 novembre).

**2. Manque de clarté dans les relations entre le CEPH, le Généthon et l'AFM**

Le CEPH et le Généthon étaient très étroitement liés sur le plan scientifique et certaines des équipes du Généthon étaient des équipes mixtes, largement financées par l'AFM.

La complexité du dispositif, la personnalité des responsables des deux organismes, les impératifs de rapidité et de confidentialité des recherches, auraient nécessité des accords clairs. Tel ne fut pas le cas. Il en est résulté des difficultés importantes tant sur le plan financier que sur le plan déontologique et des contentieux dont le règlement a été long et parfois difficile. Deux cas ont retenu l'attention de la Cour.

**a) Huit personnes salariées par le CEPH ont été mises à disposition du Généthon**

Cette solution a été mise en œuvre de fait, sans aucun document contractuel, pendant plus d'un an et demi, la convention n'ayant été signée que le 10 août 1993. A cette date, le CEPH avait été repris par la Fondation Jean Dausset. Aux termes de cette convention, le Généthon devait rembourser les salaires et les charges correspondantes. De son côté le CEPH devait payer à Généthon le montant de prestations réalisées pour ses programmes propres. Le Généthon a donc émis en 1993 des notes de débit pour la différence entre les factures dues par le CEPH et le remboursement des salaires par le Généthon.

Le CEPH ayant déclaré ne pas pouvoir s'acquitter de cette dette, le bureau du conseil d'administration de l'AFM a décidé lors de sa réunion du 19 décembre 1992 de lui verser une subvention qui "liquiderait les difficultés" <sup>21</sup>. Ce n'est que le 8 avril 1993 que le montant de cette aide exceptionnelle fut fixé à 1 328 511 francs. Un "bureau restreint", réuni quelques jours plus tard, a dû augmenter cette somme de 260 137 francs pour tenir compte de l'année 1991.

**b) A l'inverse, le Généthon a recruté des chercheurs pour une équipe du CEPH**

Les recherches sur le diabète non insulino-dépendant menées par une équipe du CEPH salariée du Généthon, et financées par l'AFM (2 071 489 francs en 1993), ont permis d'identifier un gène et d'en localiser deux.

---

20) Après la production des premières cartes du génome, le programme Généthon 2 a pour mission d'accélérer l'identification des gènes, afin de préparer les thérapies qui feront l'objet du programme Généthon 3 (message du président introduisant le rapport de gestion 1991-1992-1993).

21) Réunion de bureau du 19 décembre 1992.

Le directeur du CEPH a fait part au conseil d'administration du CEPH, le 12 octobre 1993, des propositions de la société américaine Millenium, après l'avoir informé qu'il détenait personnellement 3 p. 100 des parts de cette société. Le CEPH accorderait une licence mondiale et exclusive à Millenium sur les gènes identifiés du diabète et les technologies issues de la recherche. En contrepartie, Millenium subventionnerait le CEPH à hauteur de 400 000 dollars par an. L'AFM, pourtant largement concernée, n'avait pas participé aux négociations. La question ne fut en effet soulevée au bureau du conseil d'administration de l'AFM que le 14 octobre 1993.

Bien que la négociation n'ait finalement pas abouti, la perspective de l'envoi aux Etats-Unis de prélèvements en provenance de familles françaises ayant soulevé des questions d'éthique et de propriété, le retard apporté à l'information des instances associatives de l'AFM doit être relevé.

### **3. Des comptes qui ne retracent pas la totalité de l'aide de l'AFM aux programmes Généthon**

Des différences apparaissent entre le compte d'emploi de l'AFM et les comptes présentés par le Généthon. Ainsi la subvention du Généthon pour 1993 figure pour 48 millions de francs dans le premier et pour 45 millions de francs dans les seconds. Cette différence s'explique par les spécificités des deux systèmes comptables et n'a pas d'incidence sur les résultats.

D'autres aides de l'AFM sont moins aisées à identifier.

Certains coûts sont en effet directement pris en charge par l'AFM et retracés dans sa comptabilité. Au compte GENIM (Généthon immobilier) figure, en 1993, la somme de 11 163 096 francs<sup>22</sup>. De même, l'AFM se substitue à Généthon pour le paiement de certaines prestations comme la location d'un séquenceur à la société Applied Biosystem (456 610 francs). Enfin l'AFM a financé directement, sans passer par l'association Généthon, les études concernant les programmes futurs appelés Généthon 2 et Généthon 3, pour un montant de 2 100 000 francs en 1993.

Des subventions versées par l'AFM à d'autres organismes ont bénéficié à Généthon : c'est le cas de la subvention déjà mentionnée accordée au CEPH pour lui permettre de payer sa dette à Généthon (1 588 648 francs). De même, une partie du montant des facturations de prestations correspond à des travaux réalisés pour des équipes de recherche financées par l'AFM. Il est toutefois impossible d'en établir le montant exact pour 1993 car la plupart de ces facturations ont été faites au nom des équipes. Ce n'est qu'en 1994 qu'il a été décidé que l'AFM se chargerait désormais du paiement direct de ces prestations.

Les produits financiers dégagés par le Généthon proviennent largement des subventions versées par l'AFM.

Enfin, le déficit de Généthon (plus de 6 millions de francs en 1993, 23,4 millions de francs sur les trois années 1991-1992-1993) est financé par l'avance de trésorerie de plus de 55 millions de francs que lui a accordée l'AFM en 1991.

---

22) Représentant : les amortissements de la construction, de l'installation et des matériels (5 918 763 francs) ; la quote-part Généthon des dépenses liées au fonctionnement et à l'entretien du bâtiment (gardiennage, chauffage, électricité, impôts, téléphone, etc.) pour un montant total de 3 369 111 francs ; les salaires du directeur du Généthon et des personnels d'entretien ainsi que diverses dépenses spécifiques au laboratoire Généthon.

En définitive, les comptes de Généthon pour 1993 individualisent les subventions de l'AFM pour un montant de 50,56 millions de francs sur un total de ressources de 76,86 millions de francs, soit 66 p. 100, alors que les dépenses liées à l'ensemble du programme Généthon pour la même année ont été estimées par les rapporteurs à environ 98 millions de francs, dont les trois quarts ont été financés, sous diverses formes, par l'AFM.

Une part de la difficulté rencontrée dans l'établissement de cette évaluation serait levée si l'association Généthon prenait en charge l'ensemble des dépenses imputables au programme Généthon.

L'AFM a fait part à la Cour de son intention de suivre cette recommandation pour l'association Généthon 2<sup>23</sup>.

#### **C. - LE PROJET TRANSGENE**

Transgène est une société anonyme spécialisée dans les applications industrielles du génie génétique et notamment dans la mise au point de vecteurs viraux susceptibles d'être utilisés dans le domaine des thérapies géniques. Cette entreprise, soutenue par sa maison mère (Pasteur-Mérieux sérums et vaccins), est liée par convention à l'AFLM pour les premiers essais de thérapie génique dans le cadre du programme ARTEMIS.

L'AFM a souhaité engager un partenariat direct avec Transgène afin de soutenir l'ensemble des travaux de recherche qu'elle finance dans le domaine de la thérapie génique des maladies génétiques, à l'exclusion des travaux réalisés sur la mucoviscidose.

Ce partenariat n'a pas été examiné par le conseil scientifique de l'AFM. Il a fait l'objet d'une évaluation par un expert extérieur. La lettre qu'il a adressée au directeur scientifique de l'AFM, au mois de mai 1992, n'a pas été soumise au conseil scientifique de l'association.

Le conseil d'administration lui-même n'a été informé que le 11 février 1993 de la signature, le 20 janvier, d'une convention avec Transgène. Cette convention prévoit l'information de l'AFM sur les livraisons de matériel biologique à des laboratoires, la mise en place d'un comité de suivi, la rédaction par Transgène de rapports d'activité périodiques. L'avenant à la convention pour l'année 1993, signé en juillet, prévoit un financement de 5 millions de francs. Le premier rapport d'activité n'a été remis qu'en mars 1994.

#### **D. - LE FINANCEMENT DE PROJETS LANCES PAR D'AUTRES ASSOCIATIONS**

L'AFM fait valoir dans sa politique de communication qu'elle se réserve le droit de choisir des partenaires associatifs efficaces, déontologiquement corrects, qui présentent un rapport d'activité et des documents financiers transparents, et qu'elle soumet leurs dossiers de recherche à son directoire et à ses propres commissions scientifiques<sup>24</sup>. L'examen des dossiers fait toutefois apparaître deux difficultés.

---

23) Généthon 2 a été créé en avril 1995 sous la forme d'une nouvelle association de la loi de 1901, présidée par un ancien membre du conseil de l'AFM.

24) Entretien du président de l'AFM paru dans Association magasine (novembre 1994).

### **1. Ces projets de recherche ne sont pas examinés par le conseil scientifique**

Le montant de la plus grande partie des subventions de recherche destinées aux associations est individualisé dans le budget sans avis du conseil scientifique. Pour 1993 étaient ainsi réservés : 10 millions de francs pour l'AFLM (association française de lutte contre la mucoviscidose), 2 millions de francs pour l'ARSEP (association pour la recherche sur la sclérose en plaque), 2,94 millions de francs pour VML (vaincre les maladies lysosomales), 0,3 million de francs pour l'AFSR (association française pour le syndrome de Rett).

Un seul des projets, celui de l'AFSR, a été examiné par la commission compétente. De plus, l'expertise, sommaire, a été rédigée par un membre du conseil scientifique de l'AFSR qui est un des auteurs du projet.

C'est seulement en adressant à l'AFLM un chèque de 10 millions de francs, le 3 juillet, que le président de l'AFM a demandé que lui soit transmis le texte intégral du projet de recherche de l'association. Ce document n'a été présenté à la commission clinique que le 18 novembre.

Alors qu'aucune subvention n'avait été prévue pour l'association Retinitis Pigmentosa, le bureau du conseil d'administration lui a attribué une première subvention de recherche de 0,5 million de francs au mois de juin et une deuxième de 0,8 million de francs le 4 novembre 1993, après l'envoi du chèque correspondant, le 29 octobre.

### **2. La pratique actuelle de l'AFM ne permet pas d'éviter les doubles financements**

L'AFM indique que les subventions de recherche sont versées aux associations quand celles-ci disposent d'un conseil scientifique comparable au sien car elle n'estime pas devoir évaluer à nouveau les projets approuvés par ces conseils. L'association ne s'est toutefois pas donné les moyens de vérifier les procédures de décision mises en oeuvre.

Or de nombreux chercheurs sont membres du conseil scientifique de plusieurs associations : huit membres du conseil scientifique de l'AFM sont membres de celui de l'AFLM ; quatre font partie du conseil de VML ; quatre de celui de Retinitis Pigmentosa ; un du conseil de l'AFSR. Certains bénéficient d'une partie de ces subventions alors qu'ils reçoivent déjà des subventions directes de l'AFM pour les mêmes recherches.

Comme dans le cas du financement d'équipes de membres du conseil scientifique, le petit nombre de spécialistes dans les disciplines concernées explique sans doute cette situation mais il rend d'autant plus nécessaire la mise en place d'une procédure rigoureuse permettant à l'AFM d'accorder ses subventions en connaissance de cause.

#### **IV. Les dépenses imputées à la recherche appliquée**

Les dépenses consacrées à cette mission ont atteint 19 936 090 francs en 1993, soit 5,2 p. 100 des engagements de l'année hors dotation aux réserves. Sur ce total, les frais de fonctionnement des services compétents ont représenté plus des trois quarts des dépenses. Les différentes actions imputées à cette mission peuvent être rangées en quatre catégories : les affaires médicales, la diffusion de connaissances (Myoline), les aides techniques et l'action psychosociale.

L'examen du détail des dépenses a confirmé l'exactitude des indications du compte d'emploi. Il est cependant à noter que, à l'exception de ceux qui sont réalisés dans le cadre des appels d'offres, les projets de recherche appliquée ne sont pas soumis au conseil scientifique. Celui-ci ne peut donc, comme l'AFM lui en donne mission, apprécier leur qualité et leur cohérence avec la recherche et les autres missions sociales de l'AFM.

## **V. Les dépenses imputées à l'action individuelle**

Les dépenses d'action individuelle se sont élevées à 48,7 millions de francs. Les dépenses de fonctionnement ont représenté près de 79,8 p. 100 de ce montant. Cette proportion importante s'explique par le fonctionnement des services régionaux d'aide et d'information (SRAI), dont les dépenses sont composées, pour l'essentiel, de charges de personnel.

Les autres dépenses imputées à la mission " action individuelle " concernent plusieurs opérations particulières : le département de recherche d'activités de communication (DRAC), consacré au développement des activités de création par informatique ; le fonds " Favoriser, Avancer, Partager " (FAP), destiné à faciliter, par l'attribution d'avances, l'acquisition par les familles des aides techniques nécessaires à l'autonomie de leurs enfants ; la " coordination aide individuelle " représentant les charges de personnel et les frais de fonctionnement du service qui gère le réseau SRAI et les autres aides individuelles.

La vérification des dépenses inscrites à cette rubrique du compte d'emploi conduit la Cour à appeler l'attention de l'AFM sur les conditions de fonctionnement du FAP.

1. Les conditions d'accès au FAP sont précisées dans le livret publié en février 1994 par l'AFM. Deux conditions cumulatives pour accéder au FAP sont posées par l'association : être atteint d'une maladie neuromusculaire entrant dans le champ de compétence de l'AFM ; être adhérent de l'association et à jour de ses cotisations. Le livret FAP mentionne ainsi parmi les motifs possibles de rejet d'une demande : " refus d'adhérer. Pour prétendre au FAP, il faut être adhérent à jour de ses cotisations ".

Si la Cour prend en considération le souci de l'AFM de maintenir par ce biais l'esprit militant du FAP, et s'il ne semble pas exister d'exemple de rejet d'une demande pour non-paiement de cotisation, cette condition soulève une difficulté : les fonds consacrés au FAP ne sont pas issus des cotisations des adhérents, mais sont financés par une provision annuelle issue des dons collectés lors des Téléthons ; or l'AFM, dans sa campagne annuelle d'appel à la générosité publique, n'indique aucunement que le bénéfice d'une fraction des fonds collectés sera réservé aux adhérents, au lieu d'être ouvert à l'ensemble des malades neuromusculaires.

2. Les avances attribuées par l'association n'ont pas vocation à être remboursées en totalité. Seul le montant des aides obtenues auprès des organismes sociaux doit être reversé à l'AFM, qui, après avoir reçu de la famille copie de toutes les réponses attendues, transforme l'avance en aide pour le montant restant à la charge de la famille. En fait, l'association est conduite à solder des dossiers par anticipation, c'est-à-dire sans savoir si la famille n'a pas perçu une aide qu'elle n'aurait pas reversée à l'AFM en remboursement, même partiel, de l'avance consentie. Ainsi, la commission du 15 mars 1994 a soldé 122 dossiers ouverts en 1990, pour un montant total de 1 767 707 francs ; la commission du 16 novembre 1994 a soldé 137 dossiers ouverts en 1992, pour un montant total de 2 359 714 francs.

## **VI. Les dépenses imputées à l'action associative.**

D'un montant total de 29 362 499 francs, l'action associative regroupe quatre domaines d'intervention : les subventions à des associations de maladies orphelines<sup>25</sup> ou à des établissements accueillant des malades neuromusculaires, les délégations départementales de l'AFM, la gestion des legs, l'accueil et l'écoute des familles par un salarié spécialisé. Les deux premières appellent des remarques.

### **A. - ABSENCE DE VERIFICATION DE L'UTILISATION DE L'AIDE AUX ASSOCIATIONS DE MALADES**

L'AFM pratique une politique d'encouragement et de soutien aux associations de parents de malades et développe des actions d'information à l'intention de leurs dirigeants. Elle finance leurs programmes de recherche dans des conditions qui ont déjà été examinées. Elle contribue également, au titre de l'action associative, au financement d'actions menées par certaines d'entre elles. Mais la maîtrise de l'utilisation de ces crédits est très insuffisante.

Ainsi, au titre d'un protocole d'accord-cadre, signé le 6 décembre 1991 et fixant des principes généraux de coopération, l'AFM a versé, en 1993, à l'association des paralysés de France (APF) deux subventions d'un montant total de 5,2 millions de francs : l'une destinée au financement du fonds d'aide personnalisée mis en place par l'APF pour les personnes atteintes de handicap d'origine non neuromusculaire ; l'autre pour le fonctionnement d'un réseau d'ergothérapeutes.

En l'absence d'avenant au protocole d'accord précisant les procédures d'attribution des aides par l'APF, d'une part, et les modalités de contrôle par l'AFM de l'utilisation de la subvention, d'autre part, l'utilisation de ces crédits ne fait l'objet d'aucune vérification. Ainsi, contrairement au souhait exprimé par le bureau du conseil d'administration de l'AFM, les règles de fonctionnement du FAP de l'APF ne sont pas identiques à celles du FAP de l'AFM.

L'association n'est pas davantage en mesure d'affirmer que la totalité des crédits versés a été utilisée pour ce fonds, et qu'elle ne contribue pas ainsi, par sa subvention, au financement du fonctionnement de l'APF. De même, le financement des salaires de quatre ergothérapeutes de l'APF n'a pas fait l'objet de l'avenant au protocole d'accord prévu. Aucune vérification de la réalité du versement de ces salaires n'est effectuée.

### **B. - LES OPERATIONS MAL SUIVIES DES DELEGATIONS DEPARTEMENTALES**

Les délégations départementales sont soumises à une obligation d'équilibre budgétaire, qu'elles assurent par leurs recettes propres, issues des subventions ou des dons recueillis localement. Elles disposent ainsi d'une liberté importante, pour ce qui concerne tant le montant que la nature de leurs dépenses, dès lors que celles-ci peuvent être financées par des recettes d'un montant équivalent.

Si les délégations ont dégagé, dans leur ensemble, un solde positif en 1993, seize d'entre elles ont enregistré un déficit d'exploitation. Cinq avaient une situation nette négative à la fin de l'exercice : Gard (- 84 341 francs), Gironde (- 311 292 francs), Meurthe-et-Moselle (- 130 807 francs) et Pyrénées-Orientales (- 232 378 francs). Quatre autres conservaient une situation nette positive mais enregistraient leur deuxième ou troisième exercice déficitaire consécutif, dont

---

25) Les maladies sont dites "orphelines" quand le nombre de malades qui en sont atteint n'est pas suffisant pour intéresser spontanément les chercheurs, l'industrie pharmaceutique et même le corps médical.

trois des délégations les plus importantes (Corse, Dordogne, Doubs) qui, depuis 1991, ne parviennent plus à équilibrer leurs recettes et leurs dépenses.

Le principe d'équilibre budgétaire atteint ainsi ses limites. En laissant les délégations entièrement libres, a priori, de fixer le montant de leurs dépenses, dès lors qu'elles présument pouvoir trouver un montant de recettes au moins équivalent, l'association a pris le risque que certains délégués élèvent le niveau de leurs dépenses de structure par des recrutements, des achats de véhicules, des locations immobilières, jusqu'à des montants de plus en plus difficiles à financer.

Faute de procédure budgétaire annuelle, l'association n'intervient auprès d'une délégation que lorsque celle-ci a enregistré des pertes, afin de faire réduire ses frais de fonctionnement. Si ce système, fondé sur le souci de ménager l'autonomie des délégations, n'a pas jusqu'à présent conduit à un déficit financier pour l'ensemble des délégations, l'absence de règles contraignantes interdit d'exclure une telle situation qui obligerait alors l'association à faire appel à ses autres ressources.

La nécessité d'un meilleur suivi des opérations financières des délégations se justifie aussi par le peu de clarté de leurs dépenses d'aide sociale aux familles. D'un montant total annuel de 736 610 francs, ces aides sont distribuées par chaque délégation, sous forme de don ou de prêt, sur la base de ses critères propres et sans que les pièces justificatives soient toujours communiquées au siège. Celui-ci ne connaît pas alors l'objet et les bénéficiaires de ces aides. De plus, les critères, les procédures et les modalités d'intervention, fixés par les délégations, sont peu clairs et mal harmonisés.

Ce manque de transparence ne concerne pas la totalité des délégations mais un nombre suffisant pour que l'attention de l'association doive être appelée sur ce point. Celle-ci a fait valoir à la Cour qu'afin de renforcer sa présence vis-à-vis de ses délégations départementales elle a recruté un directeur de la vie associative et qu'elle généralise la pratique des comptes accréditifs qui ne permettent pas d'engager à l'échelon local des dépenses supérieures à un certain seuil sans autorisation du siège.

## **VII. Les frais de fonctionnement.**

### **A. - LES DEPENSES DE PERSONNEL**

Les dépenses de personnel ont représenté, en 1993, environ 61 millions de francs (hors établissement La Forêt). Ce montant a été réparti entre les diverses missions sociales de l'association. L'AFM comptait, en 1993, 164 personnes (équivalent temps plein).

A titre d'information, les rapporteurs ont noté que le salaire le plus élevé <sup>26</sup> atteignait 550 603 francs bruts, compte tenu d'une prime d'ancienneté et d'une prime annuelle de responsabilité. Trois autres salariés disposaient, au 1er janvier 1994, d'une rémunération annuelle brute supérieure à 400 000 francs, et douze d'un salaire annuel brut compris entre 300 000 et 400 000 francs bruts. Le niveau moyen des salaires versés aux employés qualifiés varie selon l'ancienneté entre 98 911 francs et 166 553 francs.

L'attribution des primes, qui peuvent atteindre 10 000 francs à 50 000 francs, ne relève pas de procédures formalisées.

### **B. - LES FRAIS DE MISSION**

Le montant total des frais de mission des salariés et des bénévoles travaillant pour l'association représente 9,4 millions de francs, soit 2,4 p. 100 des charges d'exploitation (hors dotation aux provisions) de l'AFM en 1993.

L'examen des demandes de remboursement a permis de vérifier l'existence de pièces justificatives relatives aux frais exposés par les salariés. Le remboursement des frais des administrateurs se fait sur la base des frais réels. Ceux-ci restent généralement dans des limites raisonnables, bien que des règles précises n'aient pas été posées, concernant notamment les prix des hébergements et des repas. L'adoption de tels éléments de référence offrirait un cadre utile au fonctionnement de l'association.

### **C. - LA SELECTION DES FOURNISSEURS**

L'AFM a mis en place une procédure formalisée, récemment modifiée en mars 1995. La règle appliquée oblige les services à sélectionner les fournisseurs par appel d'offres tous les deux ans et à partir d'un marché annuel de 50 000 francs TTC (dans le cadre des dépenses engagées pour le Téléthon, le montant est porté à 150 000 francs).

L'examen de la balance " fournisseurs " en 1993 fait apparaître que 31 entreprises ont réalisé un chiffre d'affaires total avec l'AFM d'au moins 500 000 francs, supérieur à 1 million de francs pour douze d'entre elles. Interrogés sur un échantillon d'entreprises en vue de connaître leur mode de sélection, les services administratifs de l'association ont rencontré quelque difficulté pour apporter les réponses attendues. Il semble en effet que l'absence d'autorité des services administratifs, encore embryonnaires, dans leurs relations avec les services opérationnels, ait conduit à une dilution de l'information renforcée par la prévalence de la communication orale.

---

26) Conformément aux statuts en vigueur en 1993, les administrateurs ne sont pas salariés de l'association.

## Conclusion

En conclusion, la Cour a constaté que le compte d'emploi pour 1993 des ressources collectées auprès du public présenté par l'AFM correspondait à la réalité de ses actions.

Elle a noté l'étendue et la variété des actions menées par l'AFM dans la poursuite de ses objectifs de reconnaissance des maladies neuromusculaires, de recherche, d'amélioration des soins aux malades et de leur insertion sociale, ainsi que le caractère novateur de nombre d'entre elles.

Elle n'ignore pas que les résultats obtenus résultent de la volonté de malades et de familles de malades, qui ont effectué des choix, comportant une large part de risques, sans toujours prendre le temps de formaliser et de clarifier les procédures qu'impliquent ces choix. La gestion de l'association est, en effet, très largement marquée par une " culture orale " que le président de l'AFM considère comme l'un des fondements de l'association.

La Cour considère que, en raison de sa taille, de l'importance du budget qu'elle gère et de son implication dans la mise au point des thérapies géniques en partenariat avec des entreprises, l'AFM ne peut plus se satisfaire de procédures insuffisamment formalisées et rigoureuses. Elle regrette à cet égard que les procédures de décision décrites dans les documents de communication publiés par l'AFM ne correspondent pas toujours aux pratiques qu'elle a observées.

La Cour a pris note de l'intention exprimée par l'AFM d'actualiser et de formaliser l'ensemble de ses procédures en vue de garantir avec plus d'efficacité le bon usage des fonds que la générosité publique lui confie.

## *Réponse de l'Association française contre les myopathies (AFM)*

### **PLAN GENERAL**

#### **INTRODUCTION**

*I. - Compte emploi ressources*

*I.1. - Conception du compte Emploi Ressources*

*I.2. - Réponses de l'AFM aux recommandations de la Cour*

*I.3. - Compte Emploi Ressources de Généthon*

*II. - Emploi des fonds*

*II.1. - Processus de décision en vigueur*

*II.2. - Procédure d'emploi des fonds*

*II.3. - Calendrier d'engagement des fonds*

*II.4. - Contrôle de l'emploi des fonds versés à des tiers*

*III. - Procédures*

*III-1. - Procédures en matière de recherche en général*

*III-2. - Procédures vis-à-vis de Généthon*

*III-3. - Procédures dans l'industrie : Transgène*

*III-4. - Procédures en recherche appliquée*

*III-5. - Procédures dans le domaine de l'action individuelle*

*III-6. - Procédures dans le domaine salarial*

*III-7. - Procédures dans le domaine des délégations départementales*

*IV. - Information au donateur*

*IV.1. - Information du donateur pendant le Téléthon*

*IV.2. - Discordances entre les informations aux donateurs et les pratiques*

*IV.3. - Accréditation et information sur l'organisation des manifestations de la force T*

#### **CONCLUSION**

#### **INTRODUCTION**

*Ainsi que le prévoit la procédure, l'AFM se propose de répondre aux observations de la Cour.*

*Au préalable, quelques précisions seront apportées sur les caractéristiques de l'association, dont la Cour dit qu'elles marquent fortement les objectifs et les méthodes de l'AFM.*

*L'AFM rassemble des malades et des familles de malades touchés par une maladie neuromusculaire. Ces maladies se caractérisent par leur pronostic sombre, à court terme pour les formes débutant dans l'enfance, et leur caractère évolutif, lourdement invalidant.*

*Décrivées dans la deuxième moitié du XIXe siècle, ces maladies ont été oubliées par les grands courants de la recherche et les malades oubliés par les grandes écoles de médecine.*

*L'AFM s'est fixé comme objet social " la lutte sur tous les fronts de la maladie ". Son objet social est décrit dans l'article 1er de ses statuts, qui hiérarchise les secteurs d'intervention de la manière suivante :*

*- promouvoir la recherche médicale sur les dystrophies musculaires ou myopathies , dans le but de sauver les myopathes ;*

*- sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics aux problèmes de guérison, de soins ou de prévention de ces maladies ;*

- promouvoir les traitements préconisés par le corps médical et scientifique ;
- apporter une aide matérielle, morale, technique aux malades et à leurs familles, lutter pour l'accessibilité des logements et des lieux publics ;
- favoriser l'intégration des myopathes en les associant aux divers courants d'éducation populaire et culturelle.

*La déclinaison de son objet social croise les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé en matière de handicap, introduites en France à l'occasion du rapport INSERM " Réduire le handicap " de 1984, et trop peu utilisées pour une réelle politique de réduction et de prévention du handicap.*

*Si, sur le terrain, les militants, rassemblés en délégation, et les permanents salariés oeuvrent pour l'amélioration des situations individuelles, le siège national met en oeuvre une politique scientifique, médicale et sociale originale par les objectifs poursuivis et les stratégies développées.*

*Les objectifs de l'AFM se caractérisent par la recherche de solutions de fond aux problèmes rencontrés, en utilisant les moyens financiers que la population lui confie pour déboucher sur des solutions durables, s'opposant au principe de redistribution des fonds perçus dans une direction ou une autre, mais optant pour une vraie logique d'investissement dans la production d'un bien social, répondant aux problèmes de guérison, de soins, de compensation des incapacités et de citoyenneté.*

*Ce bien social est essentiellement destiné :*

- aux personnes atteintes de maladies génétiques, au nombre desquelles on compte les maladies neuromusculaires ;
- aux personnes dites "handicapées moteur".

*La stratégie de l'AFM est une stratégie rayonnante, intégrant ses préoccupations dans les ensembles auxquels elle se rattache, afin de rompre l'isolement.*

*Dans le domaine de la médecine :*

*Contrairement aux modes de pensée, en matière de cancer ou de sida, le monde médical n'avait pas l'ambition de trouver des thérapeutiques pour ces maladies.*

*L'AFM, n'acceptant pas de voir disparaître ses enfants et ses proches, a entrepris de rendre possible la réversibilité de ces maladies.*

*La stratégie qu'elle met en oeuvre, dans ce domaine, a évolué considérablement en 15 années.*

*De 1980 à 1989, la recherche porte essentiellement sur le muscle et sa commande, d'une recherche très fondamentale (embryogénèse, modèles...) à une recherche appliquée aux maladies et accidents du muscle.*

*A partir de 1989, la stratégie de recherche s'étend aux maladies génétiques et au génome.*

*Alors que le concept de génétique inverse se confirme comme une voie d'approche pour les maladies génétiques incurables, l'AFM constate que les délais pour aller aux gènes responsables de maladies sont trop longs, que les méthodes et les outils ne sont pas disponibles, que la France n'a pas de vision stratégique dans ce domaine, alors que les Etats-Unis lancent le programme Hugo, avec comme objectif la cartographie du génome dans les dix ans.*

*Grâce à l'exemple de la myopathie de Duchenne, qui concrétise les progrès que la génétique inverse permet dans la compréhension des causes de la maladie, le conseil d'administration de l'AFM rallie la proposition du président de se lancer dans une action d'envergure, dans le domaine du génome et des maladies génétiques. Ce sera, notamment, la création de Généthon.*

*Mais le problème des maladies génétiques (4 000 références dans le "McKusick") dépasse largement la responsabilité de l'AFM, puisqu'il concerne un pan entier de la médecine et présente des enjeux économiques considérables.*

*Dès 1990, l'AFM entreprend donc une action en direction des pouvoirs publics, afin d'obtenir une politique de recherche et de santé, en direction des maladies génétiques, du génome et des thérapies géniques.*

*Le plan "Génome et Santé", annoncé en 1994, marquera la volonté de l'Etat dans ce domaine, mais il est encore insuffisamment suivi d'effets.*

*Depuis 1992, l'AFM a compris que la mise au point des thérapeutiques reposait sur l'industrie pharmaceutique. Elle entame des relations avec l'industrie pharmaceutique.*

*Les méthodes qui président à l'intervention dans la recherche sont fortement marquées par la caractéristique de l'AFM qui est la finalisation de la recherche, vers la mise au point des thérapeutiques.*

*Dans le domaine des maladies neuromusculaires :*

*Afin que les maladies neuromusculaires ne retombent plus jamais dans l'oubli, l'AFM installe définitivement cette discipline dans l'hôpital, avec l'Institut de myologie implanté à la Pitié-Salpêtrière.*

*L'AFM adjoint aux pôles recherche et clinique, le pôle déterminant de l'enseignement destiné à combler les carences de l'enseignement médical sur les pathologies et l'entité anatomique qu'est "le muscle et sa commande".*

*Dans le domaine du handicap :*

*La stratégie est également rayonnante : empruntant le raisonnement à l'OMS, l'AFM s'est attachée à travailler sur la compensation des incapacités résultant de la paralysie progressive.*

*Il s'agit, pour l'AFM, de faire se lever un verrou majeur dans le traitement du handicap. Il ne s'agit pas de négocier une amélioration, mais d'obtenir une évolution de fond dans la conception de l'aide technique.*

*Considérée comme un superflu, qui coûte cher, l'aide technique ne doit plus relever d'un bien accessoire et dépendre de la générosité pour son financement.*

*L'informatique, la robotique, la technologie ne doivent pas être essentiellement au service de l'industrie ou de la vie quotidienne, elles doivent intégrer, aux côtés des molécules actives, l'arsenal de la médecine pour limiter les conséquences des maladies invalidantes.*

*Parmi les conséquences de la maladie invalidante ou de l'accident, la perte de la fonction motrice est un élément majeur, limitant la mobilité et l'autonomie de la personne et la plaçant en situation de handicap.*

*Dans les solutions susceptibles de réduire ces situations de handicap, les aides techniques tiennent une place majeure. L'accès à l'aide technique est un véritable goulet d'étranglement, car les mesures réglementaires prévoyant leur financement n'ont pas évolué depuis de longues années et ne tiennent pas compte des évolutions techniques.*

*L'AFM tente de contribuer au changement de statut de l'aide technique, déclarant la compensation des incapacités "obligation médicale et sociale".*

*L'action de l'AFM porte, à l'occasion de la satisfaction individuelle des besoins, sur la sensibilisation des élus et des institutionnels. La revendication porte sur une révolution du mode de pensée, dans ce domaine, en cherchant à imposer l'idée que la compensation des incapacités (c'est-à-dire la restauration ou la prévention de la perte d'autonomie) n'est pas un acte secondaire, coûteux pour les collectivités, voire luxueux.*

*Il y a une obligation médicale et sociale de tout mettre en oeuvre pour la restauration de l'intégrité fonctionnelle d'une personne malade ou accidentée, et une obligation civique, dans la mesure où elle préserve la citoyenneté de l'individu en préservant son autonomie.*

*De plus, l'AFM induit l'idée que l'évolution de l'aide technique comporte un enjeu économique :*

*- grâce au développement d'un secteur de production et de consommation qui n'a pas de réalité économique aujourd'hui en France, faute de financements ;*

*- par la prévention de l'exclusion sociale des personnes dépendantes, en particulier : reconquête du déplacement, du transfert, du contrôle d'environnement indispensables pour le maintien ou l'accès à l'école, au travail, à la vie relationnelle et sociale, donc à la production et à la consommation.*

*C'est dans ce contexte de détermination à conduire le changement et à obtenir des résultats que s'est déroulé le contrôle de la Cour.*

## **CHAPITRE I : COMPTE EMPLOI RESSOURCES**

### **I.1. - CONCEPTION DU COMPTE EMPLOI RESSOURCES**

*Le Compte Emploi Ressources de l'AFM porte sur l'ensemble des ressources de l'Association, c'est-à-dire, les ressources issues du Téléthon, soit 85 p. 100 des ressources totales, mais également les autres ressources, principalement celles de l'assurance-maladie pour l'établissement de soins d'Angers.*

*Cette option, qui n'a pas été critiquée par la Cour, a été prise en accord avec le Comité Financier et le Commissaire aux Comptes de l'AFM.*

*Outre le fait d'avoir facilité le travail de contrôle de la Cour, cette option offre des garanties au donneur, car il n'y a pas de retraitement extra-comptable des informations.*

*Le donneur est, de plus, renseigné sur l'ensemble de l'activité de l'Association à laquelle il apporte son soutien.*

### **I.2. - REPONSES DE L'AFM AUX RECOMMANDATIONS DE LA COUR**

*1. La Cour recommande de compléter le Compte Emploi Ressources par deux annexes portant sur les investissements et sur les restes à payer de l'année. Le Compte Emploi Ressources sera complété par les deux annexes conseillées.*

*L'AFM indique, néanmoins, que l'importance des restes à payer tient essentiellement au décalage -voisin de 6 mois- de la période d'exécution du budget par rapport à l'année civile (cf. chap. 2. Emploi des Fonds/II.3 Calendrier d'engagement des fonds).*

*Dans les faits, l'exécution du budget d'un exercice se poursuit sur l'exercice suivant.*

*Il a donc paru intéressant d'examiner le sort des restes à payer subsistant à la fin de l'exercice N, à l'issue de l'exercice N+1 :*

*- sur les 47,2 MF de restes à payer au 31 décembre 1992, ne subsistent que 8,5 MF au 31 décembre 1993.*

*De même,*

*- sur les 56,7 MF de restes à payer au 31 décembre 1993, ne subsistent que 9,1 MF au 31 décembre 1994.*

## *2. La Cour recommande des règles stables de répartition des dépenses.*

*Il est rappelé qu'à la demande du Conseil d'Administration, l'AFM s'est fixé la règle suivante concernant l'équilibre de ses dépenses :*

*- 80 p. 100 consacrés à ses missions sociales définies par l'Article 1 de ses statuts ;*

*- 20 p. 100 consacrés aux frais de collecte et aux dépenses de fonctionnement : services généraux, informatique, comptabilité, ressources humaines, ainsi que les dépenses concernant les instances associatives : Présidence, Direction Générale, Conseil d'Administration et Assemblée générale.*

*Cependant, à l'intérieur des missions sociales, peuvent apparaître des changements dans les rubriques traduisant la progression des actions, passant du stade de la recherche au stade de l'application.*

*Le meilleur exemple pourrait être celui de la thérapie génique qui, progressivement, quittera l'imputation "Recherche fondamentale" pour l'imputation "Recherche appliquée". C'est également le cas de prototypes, tel le bras manipulateur qui passe de la "Recherche" à la "Recherche appliquée et développement".*

## **I.3. - LE COMPTE EMPLOI RESSOURCES DE GENETHON**

*Etant donné le montant des subventions versées à Généthon, l'AFM comprend parfaitement la recommandation de la Cour de donner, avec le compte emploi-ressources de l'AFM, une information sur l'emploi des fonds de Généthon.*

*Cependant, l'AFM rappelle que Généthon I s'est trouvé dans une situation de compétition internationale. De ce fait, il convenait de préserver la confidentialité des informations concernant le niveau de financement et les modalités d'utilisation des fonds.*

*Pendant l'exécution des programmes de Généthon qui dépassent largement les intérêts associatifs et présentent un intérêt national, l'AFM a respecté une clause de confidentialité sur les éléments financiers, sur recommandation du ministère de la recherche.*

*Néanmoins, étant donné la part des financements issus du Téléthon, l'AFM va demander à Généthon que les programmes et les financements soient, à tout moment, accessibles pour la Cour ou pour le Ministère de la Recherche et que les éléments financiers soient rendus publics à la fin des programmes.*

*C'est ce qui a été mis en pratique à la fin du programme de Généthon I et s'est traduit, en 1994, par la publication d'un rapport financier et de gestion couvrant les exercices 1991, 1992 et 1993.*

## **CHAPITRE II : EMPLOI DES FONDS**

### **II.1. - PROCESSUS DE DECISION EN VIGUEUR**

*Comme le relève la Cour, les statuts et le règlement intérieur de l'AFM sont anciens.*

#### **A. - STATUTS**

*L'AFM a entrepris en 1994 une adaptation de ses statuts, approuvée par l'Assemblée Générale de Juin 1995. Cette révision a notamment pour objet de formaliser certaines pratiques.*

#### **B. - REGLEMENT INTERIEUR**

*Il précisait l'organisation de l'AFM. Actuellement, l'AFM prépare une nouvelle rédaction des règles internes et des procédures qui confirmeront, entre autres choses, les pratiques en cours en matière d'emploi des fonds.*

#### **C. - FONCTIONNEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET DU BUREAU NATIONAL**

*Le Conseil d'Administration se réunit 4 fois par an, 6 fois depuis 1994 devant la charge de travail. Il définit la politique scientifique, sociale, médicale et financière.*

*Le Bureau National, élu par le Conseil d'Administration, se réunit tous les 15 jours. Sa mission est d'autoriser chaque engagement de subvention à des tiers, de préparer les projets pour le Conseil d'Administration, d'entendre le Président et les cadres de direction sur l'actualité, les relations entretenues avec différents organismes ou personnalités, d'examiner les affaires courantes.*

*La particularité de l'AFM réside dans le fait qu'un certain nombre d'administrateurs assument leur mandat à temps plein, bénévolement.*

#### **II.2. - PROCEDURE D'EMPLOI DES FONDS**

*Si les statuts et le règlement intérieur actuels ne formalisent pas suffisamment les procédures internes de décision et d'emploi des fonds, ces procédures existent cependant. Elles sont suivies et reproduites chaque année depuis 1992.*

*L'AFM tient à les rappeler :*

#### **A. - PROCEDURE GENERALE BUDGETAIRE**

*La procédure est lancée au lendemain du Téléthon, début janvier pour se terminer début mai. Tous les chefs de services sont invités à fournir un projet de budget, à l'exception de l'établissement de soins, dont la procédure budgétaire est régie par les autorités de tutelle : dépôt du budget pour le 1er novembre de l'année N, réponse des services de l'Etat, le plus souvent, en mai ou juin de l'année N+1.*

*Chaque demande de budget comporte :*

- un rappel des missions confiées au service ;*
- un point sur l'avancement des projets ;*
- une argumentation sur les évolutions souhaitées des moyens mis en oeuvre ;*
- un chiffrage des principaux postes budgétaires ;*
- un calendrier prévisionnel d'exécution, si nécessaire, sur plusieurs années ;*
- les investissements.*

*L'examen du budget d'exploitation et du budget d'investissements est fait par des commissions composées d'administrateurs, de la direction et du contrôleur de gestion, en présence du chef de service et de son supérieur hiérarchique.*

*Une première version du budget prévisionnel est présentée en Bureau national du conseil d'administration pour exercer les arbitrages en fonction des capacités de financement disponibles et des priorités.*

*Le conseil d'administration arrête les budgets d'exploitation et d'investissement, ainsi que le plan de financement. Il examine également l'évolution des effectifs et de la masse salariale.*

#### **B. - PROCEDURE GENERALE D'ENGAGEMENT DES FONDS**

*L'AFM rappelle que les procédures d'engagement, après approbation des budgets, prévoient, selon la nature des dépenses, les modalités d'engagement suivantes :*

*- investissements et fonctionnement des services : soumis à l'autorisation du directeur général ;*

*- financement à des tiers (subvention de recherche ou autres) : autorisation du Bureau national du conseil d'administration après avis des commissions du conseil scientifique ou d'experts, pour les programmes de recherche fondamentale, appliquée et psychosociale.*

#### **C. - PROCEDURE PARTICULIERE DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE : BUDGET PREVISIONNEL**

*L'AFM rappelle qu'elle n'a jamais délégué au conseil scientifique les responsabilités financières qui sont de la compétence du Conseil d'Administration. Même si l'activité du Conseil Scientifique comporte une expertise du coût des programmes, ce n'est pas la mission du Conseil Scientifique de déterminer les budgets.*

*L'AFM tient à confirmer cette séparation des pouvoirs qui garantit le respect de sa mission : lutter contre les maladies oubliées et non partager des fonds entre les laboratoires.*

*Au même titre que l'ensemble des budgets, l'enveloppe budgétaire de la recherche est préparée par la direction générale, avec le délégué à la recherche, des représentants du conseil d'administration, la direction scientifique, après de nombreuses concertations avec la communauté scientifique sur les programmes à conduire.*

*Cette répartition des pouvoirs, librement acceptée par la communauté scientifique et celle des malades, est la base de l'équilibre des pouvoirs.*

#### **II.3. - CALENDRIER D'ENGAGEMENT DES FONDS**

##### **A. - RAPPEL DES PARTICULARITES**

*Les particularités de l'AFM ayant des conséquences sur le rythme d'engagement des fonds, il convient de les exposer avec précision :*

*A.1. Particularité liée à la date de l'opération de collecte et à la période de rentrée des fonds : les options de gestion, prises par l'AFM au lendemain du premier Téléthon, sont les suivantes :*

*- l'opération ayant lieu en décembre, les résultats de la collecte ne sont connus qu'en mars de l'année N+1 ;*

*- clôture de la procédure budgétaire en mai N+1 ;*

*- période d'exécution du budget : mai N+1 à mai N+2.*

*A.2. Particularité liée à la nature des objectifs : son action s'inscrit sur plusieurs années : L'AFM est amenée à constituer des provisions pour des actions qu'elle sait avoir à mener, sur des exercices ultérieurs.*

*A.3. Conséquences à propos de la constitution des provisions au 31/12/93 : Le montant de 425,1 MF des provisions au 31/12/93 résulte de la décomposition suivante :*

*- 40,0 MF d'actions programmées et provisionnées antérieurement à 1993 pour être réalisées en 1994 (cf. A1) ;*

*- 85,5 MF de reliquat de provisions 1992. (cf. A2) ;*

*- 299,6 MF de dotation de l'exercice prélevés sur le Téléthon 93.*

#### **B. - CONSEQUENCES SUR LA CONSOMMATION DES PROVISIONS**

*Ainsi que la Cour le signale, étant donné la date à laquelle l'AFM réalise son opération de levée de fonds (décembre de l'année), et la date à laquelle elle dispose effectivement des fonds (1er mars de l'année suivante), le calendrier d'exécution des programmes provisionnés sur le Téléthon N s'étale le plus souvent jusqu'au 31 mai de l'année N+2.*

*En tenant compte de cette remarque, l'analyse de la Cour aurait dû se faire à l'issue de l'année N+2, afin d'avoir une vision significative de la consommation des provisions, tenant compte du calendrier d'exécution (cf. tableau ci-après).*

#### **Présentation de l'engagement des fonds selon le calendrier d'exécution du budget sur 2 exercices recouverts**

<b>Année du téléthon (N)</b>	<b>Provision constituée à la fin de l'exercice N pour activités sur exercices à venir</b>	<b>Emplois réels à la fin de N + 1</b>	<b>Emplois réels à la fin de N + 2</b>	<b>Emplois réels sur provisions à la fin de N+2</b>
<b>1990</b>	<b>265,5 MF</b>	<b>202,6 MF</b>	<b>237,3 MF</b>	<b>89,4 %</b>
<b>1991</b>	<b>202,1 MF</b>	<b>167,9 MF</b>	<b>193,1 MF</b>	<b>95,5 %</b>
<b>1992</b>	<b>258,4 MF</b>	<b>172,9 MF</b>	<b>236,6 MF</b>	<b>91,6 %</b>
<b>1993</b>	<b>299,6 MF</b>	<b>183,1 MF</b>	<i>Chiffres non disponibles Comptes en cours d'établissementss</i>	<i>D'ores et déjà, 74 % des provisions destinées à l'année 1994 étaient engagées au 31 décembre 1994</i>

*Si l'on considère la période d'exécution qui porte sur deux exercices comptables, le décalage reste limité et on ne constate pas l'aggravation du phénomène mentionnée par la Cour.*

### **C. - CALENDRIER DES APPELS D'OFFRES**

*La Cour fait état de retards croissants dans le lancement des appels d'offres qui, selon elle, pourraient être lancés au lendemain du Téléthon.*

*L'AFM tient à rappeler que même si l'appel d'offres est lié aux capacités de financement de l'association, son calendrier est indépendant du calendrier d'exécution budgétaire. En effet, l'appel d'offres n'est pas une fin en soi, mais fait partie d'une stratégie générale.*

*L'AFM n'est pas une association de soutien à la recherche, mais une association de malades. Ses activités sont complémentaires de l'action de l'Etat, quand elle existe.*

*Afin d'éviter des saupoudrages inutiles, l'AFM essaie de coordonner ses actions avec celles prévues par le Ministère, dans le cadre d'un accord bipartite.*

*Dans ce cadre, l'AFM est tributaire des dates de prise de décisions politiques, en matière de génome humain, de maladies génétiques, de thérapie génique.*

*D'autre part, prépondérante dans le passé, la place des appels d'offres diminue au fur et à mesure que les résultats scientifiques fournissent les moyens d'une recherche finalisée sur la mise au point des thérapeutiques, exécutée dans le cadre d'actions thématiques coordonnées, qui comportent des appels d'offres restreints.*

*Plus les connaissances fourniront des raisons de croire que l'on se rapproche d'applications, plus la recherche sera appliquée et thématisée et éventuellement ouverte à la concurrence internationale et à l'industrie.*

### **II.4. - CONTROLE DE L'EMPLOI DES FONDS VERSES A DES TIERS**

*Un certain nombre de remarques de la Cour porte sur un suivi jugé insuffisant de l'utilisation des fonds versés soit directement aux équipes de recherche, soit aux associations, pour la recherche ou pour d'autres actions.*

*Pour l'AFM, c'est en amont de la décision de versement que se situe l'essentiel du travail : choix des partenaires, nature de l'action ou du programme, adéquation avec les objectifs.*

*L'AFM entretient avec ces milieux des relations régulières : projets communs, visites de laboratoires, colloques, réunions de travail, entretiens... et la confiance préside à ces relations.*

*La Cour considère que les seuls résultats des recherches ou des actions menées ne sont pas de nature à offrir toutes les garanties.*

*L'AFM partage ce souci et a déjà renforcé, sur certains points (achats de matériels de laboratoires), le suivi de l'utilisation des fonds, conformément à certaines recommandations de l'IGAS.*

*Cependant, les contrôles ne sauraient alourdir l'administration et les frais de fonctionnement de l'AFM.*

### **A. - CONTROLE DE L'EMPLOI DES FONDS VERSES A LA RECHERCHE**

#### **1. - Suivi des subventions de recherche**

*L'AFM relève les remarques de la Cour relatives au suivi administratif des subventions et des décisions d'aides.*

*Le suivi administratif des décisions d'aides présente toute la sécurité voulue. En effet, le service comptable joue un rôle déterminant dans le contrôle de l'autorisation d'engagement. Celle-ci ne peut être mise en oeuvre qu'au vu du procès-verbal du bureau national du conseil d'administration établi après avis favorable du conseil scientifique.*

*En outre, l'AFM procède actuellement à l'harmonisation des procédures informatiques des différents services, ce qui facilitera les rapprochements entre la comptabilité et le secrétariat permanent du conseil scientifique.*

## **2. - Le problème des associations-relais**

*Le problème évoqué par la Cour du versement de subventions destinées à des laboratoires publics, par l'intermédiaire d'organismes-relais, n'est pas le problème propre à l'AFM, mais relève de la responsabilité de gestion des équipes scientifiques par leurs organismes de rattachement.*

*L'AFM a engagé, sous l'égide du ministère de la recherche, une réflexion pour mettre en place des contrats-cadres avec les organismes.*

## **B. - CONTROLE DE L'EMPLOI DES FONDS VERSES AUX ASSOCIATIONS POUR LA RECHERCHE**

*L'AFM a eu une action stratégique et incitative au développement et à la diversification des associations représentant les maladies génétiques, en même temps qu'elle lançait un appel d'offres pour la recherche sur les maladies génétiques.*

*Pour les associations nationales, disposant d'un conseil scientifique structuré, l'AFM a souhaité, pour apporter son soutien financier, s'en remettre au jugement des thèmes de recherche par le conseil scientifique de ces associations, ceci en accord avec le conseil scientifique de l'AFM, tel que figurant dans le compte-rendu du 27 janvier 1989.*

*Cette pratique était destinée à conforter les associations et leurs conseils scientifiques. La Cour relève un risque de double financement pour les équipes répondant, à la fois à l'appel d'offres des associations et à celui de l'AFM.*

*Aujourd'hui, la procédure mise en place, tout en évitant une analyse scientifique redondante, contribue à éliminer ce risque : les associations transmettent systématiquement à l'AFM toutes les données concernant les dossiers subventionnés par elles, sur les fonds accordés par l'AFM. De plus, les dossiers de recherche ne sont plus examinés que par une seule entité : le conseil scientifique des associations concernées.*

## **CHAPITRE III : PROCEDURES**

### **III.1. - PROCEDURES EN MATIERE DE RECHERCHE EN GENERAL**

*L'AFM se propose de répondre aux principales remarques de la Cour sur l'organisation et le rôle du conseil scientifique dans l'élaboration des stratégies et l'expertise des thèmes de recherche.*

#### **A. - L'ORGANISATION DE L'ACTIVITE RECHERCHE**

*Le dispositif en place depuis 1991 est le suivant :*

*1. Le conseil d'administration : ses missions dans le domaine de la recherche portent :*

*a) Sur les orientations de la politique et les stratégies, assisté par le délégué général à la recherche après consultation de nombreux experts.*

*b) Par délégation au bureau national, sur les autorisations de financement de programmes sur proposition des experts, après approbation du budget global de la recherche.*

*2. Le conseil scientifique : sa mission est l'expertise des orientations et des programmes de recherche.*

*Pour faire face à l'évolution rapide des connaissances, à la diversification des domaines d'intervention en recherche, le conseil scientifique s'est entouré d'experts français ou étrangers, mais ses missions n'ont pas été réduites.*

*3. La direction scientifique : sa mission est de constituer l'interface entre les orientations du conseil d'administration et la communauté scientifique. Aidée de chargés de mission, elle analyse les avancées dans les différents domaines de recherche soutenus par l'AFM et les exploite pour l'élaboration d'actions plus finalisées vers les objectifs de mise au point des thérapeutiques. Elle organise des congrès, des réunions de travail dans les différents domaines de la recherche.*

*4. Le secrétariat permanent du conseil scientifique : sa mission est double : un rôle d'interface fonctionnelle entre la direction scientifique et le conseil scientifique pour les expertises des demandes de subvention et un rôle d'interface entre le conseil scientifique et le conseil d'administration pour les autorisations de financement.*

*La diversité des champs couverts par la "recherche" (aujourd'hui de la recherche publique à l'industrie ; de la recherche fondamentale à l'essai clinique en allant jusqu'à la politique de brevets), l'importance et la rapidité des évolutions, et la perspective de la concrétisation des objectifs, amènent l'AFM aujourd'hui à se pencher sur son organisation de la "recherche".*

#### **B. - ELABORATION DES STRATEGIES**

*L'AFM reconnaît que la communication sur ce sujet est imprécise puisqu'elle ne traduit pas le rôle du conseil d'administration par rapport à celui du conseil scientifique dans ce domaine.*

*En effet, les malades et les familles de malades du conseil d'administration ont rapidement compris qu'il leur faudrait être extrêmement vigilants à ce que la recherche soutenue par l'AFM soit sans cesse ramenée à cette finalité, c'est-à-dire la mise au point des thérapeutiques afin que l'AFM ne se transforme pas en organisme de recherche.*

*Etant donné l'urgence de la situation des malades, il fallait également assurer que tous les axes possibles soient explorés dans les meilleurs délais. Pour ce faire, le conseil d'administration s'est donné les moyens d'acquérir une compétence et une réflexion autonome.*

*Il s'appuie sur la structure AFM qui assure une veille sur les événements scientifiques nationaux ou internationaux et effectue des analyses sur certains domaines de recherche.*

*Les propositions de politique et de stratégie sont soumises au conseil scientifique qui éclaire le conseil d'administration dans sa prise de décision.*

#### **C. - EXPERTISE DE LA RECHERCHE**

*La remarque de la Cour porte sur l'analyse des dépenses annuelles évaluées par le conseil scientifique et le décalage entre la communication et les pratiques. L'AFM n'a jamais déclaré que le rôle du conseil scientifique était l'évaluation des dépenses annuelles de recherche.*

*Aucun texte ni aucune déclaration de l'AFM ne mentionne cette évaluation du budget annuel.*

*Le rôle du conseil scientifique, en ce qui concerne l'expertise, a toujours été l'analyse scientifique des projets et, pour les demandes de subventions, la vérification de l'adéquation du montant demandé avec les besoins réels des équipes pour mener à bien leurs programmes.*

*Au cours de l'année 1993, le conseil scientifique a analysé des programmes correspondant à 38 p. 100 des dépenses. Il s'agit de nouveaux projets soumis à l'AFM ou des demandes de poursuite de programmes.*

*Les 62 p. 100 relevant d'expertises particulières comprennent :*

*- des programmes évalués précédemment par le conseil scientifique dont les dépenses en 1993 correspondent à leur mise en oeuvre ;*

*- des dossiers pour lesquels le conseil scientifique a décidé que le financement relevait du conseil d'administration de l'AFM ;*

*- des dépenses de fonctionnement des services de l'AFM.*

*Comme le signale la Cour, les actions de l'AFM se sont développées dans cinq directions :*

*- le financement de projets de recherche soumis à l'association, essentiellement sur appel d'offres ; ces projets sont examinés :*

*- par le conseil scientifique, en séance, pour les dossiers dans les délais ;*

*- par des experts, sous couvert de membres du conseil scientifique, pour les dossiers hors délais ;*

*- la participation au financement d'équipements ou de réaménagements de structures existantes (laboratoires de recherche, animaleries, équipements hospitaliers). Ces dossiers sont examinés par le conseil scientifique ;*

*- la création de structures nouvelles (Banques de Tissus ou d'ADN, Laboratoire Généthon, Institut de myologie). L'expertise scientifique de ces dossiers a été réalisée par le conseil scientifique. Cependant, étant donné la nature de ces activités, des phases préliminaires d'étude peuvent être conduites avant leur examen par le conseil scientifique. Ce sont des programmes à moyenne ou longue échéance et leur financement annuel, une fois l'expertise faite, est une question de gestion, du ressort du conseil d'administration ;*

*- le développement de partenariats industriels. ;*

*- le financement de recherches initiées par d'autres associations. Les programmes majeurs de collaboration ont été présentés au conseil scientifique le 27 janvier 1989. Il a été décidé, au cours de cette séance, que ces dossiers feraient l'objet d'une procédure interne à l'AFM.*

*A titre informatif, l'AFM se propose de procéder à l'analyse des différents postes figurant dans le tableau de la Cour et relevant d'une expertise particulière (soit, 62 p. 100 des dépenses de recherche) :*

#### **"Généthon"**

*Les procédures concernant Généthon sont décrites dans le paragraphe III 2.*

*L'AFM rappelle simplement que les programmes initiés à Généthon ont fait l'objet d'une expertise en 1990 et ont été prévus pour une durée de trois années. Les dépenses de 1993 correspondent au fonctionnement de Généthon pour développer ces programmes dans la continuité (dépenses du même ordre que celles des années précédentes). L'évaluation scientifique sur l'avancée de ces programmes est réalisée par le conseil scientifique international de Généthon.*

**"Campagnes de prélèvement"**

*Il s'agit de dépenses de fonctionnement d'un service de l'AFM. Elles ne relèvent donc pas d'une expertise scientifique. Par contre, les projets de recherche comportant les campagnes de prélèvements sont expertisés par le conseil scientifique dans le cadre des appels d'offres.*

**"Salpêtrière"**

*Il s'agit de la mise en oeuvre de l'Institut de myologie au CHU Pitié-Salpêtrière.*

*Ce vaste programme a fait l'objet d'une évaluation scientifique au cours de deux réunions du conseil scientifique (30 juin 1987 et 28 avril 1989) avec présentation du projet immobilier.*

*Les dépenses pour ce programme jusqu'en 1994 - donc pour 1993 - ne concernaient que la réalisation immobilière et ne relevaient, en aucune façon, d'une évaluation scientifique.*

*Depuis, les projets scientifiques et médicaux ont été réexaminés par le conseil scientifique ainsi que les dépenses d'équipements.*

*L'ouverture de l'Institut devrait avoir lieu au cours du premier semestre 1996.*

**"Associations de malades"**

*En accord avec la décision du conseil scientifique, citée précédemment, la procédure adoptée par l'AFM consiste à financer les projets de recherche présentés par d'autres associations, après avis de leur propre conseil scientifique, ce conseil étant plus à même de juger les thèmes le concernant. Ainsi toute redondance est évitée.*

*Actuellement, il est demandé aux associations d'adresser à l'AFM :*

- la liste des thèmes acceptés et leur montant de financement ;*
- le compte rendu de délibération du conseil scientifique ;*
- le justificatif du versement des sommes accordées aux équipes de recherche.*

**"Entreprises"**

*A ce jour, le partenariat industriel ne concerne que la collaboration avec la Société Transgène. Les procédures sont analysées dans le paragraphe III 3.*

*Le premier dossier financé n'a effectivement été expertisé que par un expert.*

*Depuis, les projets sont soumis au conseil scientifique.*

**"Divers"**

*Ce poste regroupe :*

*- La Banque de Tissus : les dépenses 1993 concernent le fonctionnement du service de l'AFM, qui ne requiert pas d'expertise scientifique. L'évaluation du bien-fondé de la mise en place de ce service a été réalisée par le conseil scientifique ;*

*- Les colloques : Il s'agit : soit du "Colloque sur les maladies neuromusculaires" (montant : 1 287 840 F) organisé en totalité, sur le plan scientifique, par un groupe de représentants du conseil scientifique désignés par celui-ci (décision du directoire du 8 juillet 1992 et de la commission clinique du 7 septembre 1992) ; soit du soutien, à faible hauteur, de colloques spécialisés sur demande des organisateurs. Le bureau du conseil d'administration s'assure, auprès d'un expert du conseil scientifique, de la qualité de ces manifestations avant acceptation. Ces demandes étant étaillées sur toute l'année, il n'est pas possible de réunir le conseil scientifique pour chacune d'elles ;*

*- Bourses ATIPE : Il s'agit d'une action menée à la demande du CNRS et en collaboration avec lui, le jugement scientifique des dossiers étant réalisé par le CNRS.*

*En résumé, même si les dossiers de recherche sont expertisés scientifiquement, dans leur quasi-totalité, la communication de l'AFM pourrait avantageusement être enrichie, pour l'information du donateur, des renseignements sur les pratiques actuelles qui font recours à des experts extérieurs au conseil scientifique, généralement nommés par lui, lorsque cela est nécessaire.*

*L'AFM veillera à ce que toutes les expertises soient rédigées et annexées aux dossiers de demandes de subventions, mais elle réaffirme que le Bureau du conseil d'administration n'autorise les engagements qu'après avoir eu connaissance du rapport des experts scientifiques.*

#### **D. - QUALITE DES EXPERTISES PRODUITES PAR LES CONSEILLERS SCIENTIFIQUES**

*Les remarques de la Cour seront portées à la connaissance du président du conseil scientifique et des présidents de commissions. L'AFM souligne que ces remarques masquent l'importance et la régularité du travail fourni par les conseillers scientifiques : examen des appels d'offres, participation dans l'organisation et l'animation de réunions thématiques de travail, entretiens particuliers avec des représentants de l'AFM, expertise - tout au long de l'année -, sur des actions, hors appels d'offres pour certains conseillers.*

*L'AFM confirme que les demandes de subventions des programmes présentées par les conseillers scientifiques sont examinées par des experts extérieurs au conseil, ceci depuis 1994. Avant cette date les demandes de subventions étaient évaluées en l'absence de l'intéressé ce qui constitue un choix non critiquable.*

*La Cour interprète le comportement des conseillers scientifiques comme une marque de laxisme à partir de l'exemple de la commission génétique. Les dossiers de collecte d'ADN et la localisation des gènes sont des dossiers très répétitifs. C'est paradoxalement cette commission qui a enregistré les résultats les plus spectaculaires : 100 publications concernant les gènes des maladies génétiques.*

*L'AFM exprime sa reconnaissance pour le travail effectué et son attachement à l'ensemble de la communauté scientifique qui a guidé ses premiers pas à la recherche des thérapeutiques. La communauté scientifique a donné à l'AFM une culture et une compétence et elle réalise aujourd'hui des avancées considérables sur le chemin du médicament balisé par les familles et les malades.*

#### **E. - ARBITRAGE DES NIVEAUX DE FINANCEMENT**

*Ainsi que le relève la Cour, les recommandations des commissions du conseil scientifique ne sont pas toujours suivies par le conseil d'administration.*

*En ce qui concerne l'appel d'offres, les propositions de financement du conseil scientifique dépassent l'enveloppe budgétaire.*

*L'arbitrage sur les niveaux de financement est présenté au président de la commission correspondante du conseil scientifique. Une commission restreinte peut être convoquée si nécessaire.*

*Bien que ce travail ne fasse pas l'objet d'un compte rendu étant donné le nombre de dossiers, il n'est jamais mené unilatéralement.*

*Les propositions sont présentées au bureau. Les situations difficiles sont exposées et les critères appliqués sont expliqués ; ainsi le bureau prend ses décisions en toute connaissance de cause. La situation où l'AFM décide de l'attribution d'un financement supérieur aux propositions du conseil scientifique reste un cas exceptionnel. En revanche, elle s'interdit de financer un dossier qui aurait reçu un avis négatif du Conseil Scientifique.*

### **III.2 - PROCEDURES VIS-A-VIS DE GENETHON**

*L'AFM se propose de répondre séparément à la remarque sur le faible contrôle de Généthon par le conseil scientifique et par le conseil d'administration.*

*En ce qui concerne la remarque relative au non-examen par le conseil scientifique du programme annuel de Généthon, l'AFM rappelle que Généthon n'est pas un laboratoire qui fonctionne sur la base de programmes annuels. Généthon est une association qui abritait 5 programmes scientifiques finalisés qui devaient se réaliser sur 3 ans :*

- banques ;*
- informatique ;*
- carte physique ;*
- carte génétique ;*
- Genexpress.*

*A part l'activité "banque" qui se poursuit, l'ensemble de ces programmes est terminé comme prévu, pour Généthon.*

*Etant donné l'importance des montants en jeu d'une part, la recherche de subventions de fonctionnement auprès d'instances extérieures (ministère de la recherche et de la technologie, GREG,...) le budget n'a pas été provisionné pour la durée prévisionnelle des programmes. Ce sont donc seulement les financements qui sont annuels, et non les programmes.*

*En ce qui concerne l'intervention limitée du conseil scientifique dans l'évaluation des programmes scientifiques de Généthon, la Cour en évoque elle-même la raison.*

*Devant la réaction réservée du conseil scientifique, du 28 mars 1990, au regard d'un programme jugé utopique, l'expertise du projet Généthon a été confiée à quatre membres du directoire en accord avec le conseil scientifique et le conseil d'administration.*

*L'évaluation de l'avancement des programmes a quant à elle été assurée par un conseil scientifique international propre à Généthon, présidé par le président de la commission génétique du conseil scientifique de l'AFM et membre du directoire.*

*Ce conseil est composé de 10 membres (3 Français, dont 2 membres du conseil scientifique de l'AFM, 4 européens et 3 nord-américains., experts reconnus pour leur compétence dans les thèmes de recherche de Généthon).*

*Ce conseil a tenu sa première session en décembre 1991, c'est-à- dire un mois à peine après sa nomination. Les sessions suivantes se sont déroulées le 19 octobre 1992 et les 19 et 20 janvier 1994. Sont également invités à participer aux sessions du conseil scientifique de Généthon :*

- l'Institut Pasteur, pour la session 1991 ;*
- le Ministère de la Recherche, depuis 1992 ;*
- l'INSERM, le CNRS et le GREG depuis 1993.*

*Par ailleurs, l'AFM rappelle également que ceux-ci ont également été encouragés :*

- par l'Elysée ;*
- par Matignon ;*
- par le ministre de la recherche.*

*De plus, ces programmes scientifiques ont fait l'objet d'évaluations dans le cadre de demandes de subventions faites, tant auprès du ministère de la recherche que du Groupement d'intérêt public (GREG) que de l'Union européenne et ce, pour les années 1991, 1992, et 1993.*

*L'AFM rappelle que ces programmes présentant un enjeu important dans la concurrence internationale, l'évaluation a été faite a posteriori.*

*Etant donné les résultats obtenus grâce aux travaux de Généthon et, l'avance considérable acquise grâce aux cartes, l'AFM regrette de voir opposer des questions de procédures qui sont en complet décalage avec le niveau du travail exécuté, la lourdeur du risque assuré par l'AFM, aussi bien par le conseil d'administration, que par les experts scientifiques qui ont suivi le dossier. Il s'agissait de recherche et de stratégie que ni la France, ni les USA, ni l'Europe n'avaient osé entreprendre. Cela aurait pu constituer le début d'un plan génome français et européen.*

*Ce dossier a comporté la plus importante prise de risques pour l'AFM.*

*En ce qui concerne le non-contrôle de Généthon par le conseil d'administration :*

*L'AFM souligne que le conseil d'administration de l'AFM a suivi le déroulement des programmes, au cours des 8 séances du conseil d'administration qui se sont tenues de juin 1991 à novembre 1993. Deux administrateurs du conseil d'administration de l'AFM assistaient statutairement au conseil scientifique de Généthon. Les budgets de Généthon ont également été examinés et approuvés par le conseil d'administration de l'AFM en 1990 et 1991, en 1992, en 1993 et en 1994. En ce qui concerne les comptes, deux commissaires aux comptes (dont un nommé par l'AFM) en assuraient la sincérité.*

### **III.3 - PROCEDURES DANS L'INDUSTRIE : TRANSGENE**

*Concernant l'objet de la convention de 1993 avec TRANSGENE, l'AFM précise que si les travaux réalisés sur la mucoviscidose ont été exclus, c'était pour éviter toute ambiguïté.*

*En effet, l'AFM a subventionné, par ailleurs, les programmes de recherche sur la mucoviscidose à hauteur de 63 MF dont, comme le rappelle la Cour, pour une subvention de 10 MF par an depuis 5 ans versée à l'Association française de lutte contre la mucoviscidose.*

*Cette association, sur le montant accordé par l'AFM, finance son programme de thérapie génique chez TRANSGENE. Il était donc important que la convention prévienne le risque du double financement de ce programme "mucoviscidose".*

*Le programme de collaboration, établi en 1992, a fait l'objet d'une expertise scientifique particulière en mai 1992 et a été analysé en bureau du conseil d'administration les 11 septembre, 5 octobre et 27 novembre 1992. Une convention a été finalisée et signée en janvier 1993.*

*Un deuxième programme a été envisagé en 1994. Il a fait l'objet d'une analyse scientifique par trois experts du conseil scientifique et a été examiné par une commission de ce conseil (président, vice- président ainsi que les présidents des commissions clinique et biologie) le 8 avril 1994. Il a été présenté au conseil d'administration le 16 décembre 1994, le 11 février 1995 et le 12 avril 1995.*

*A ce jour, l'examen de ce dossier suit son cours. La convention est en fin de négociation au moment où cette réponse est rédigée.*

### **III.4. - PROCEDURES EN RECHERCHE APPLIQUEE**

*Sous le terme de "recherche appliquée", l'AFM regroupe la recherche clinique sur les maladies neuromusculaires, la recherche du champ psychologique et social, et la recherche sur les moyens de compensation des incapacités fonctionnelles.*

*L'activité dans ces domaines est de plusieurs ordres, notamment le financement de programmes de recherche clinique ou psychosociale qui sont déposés dans le cadre des appels d'offres.*

*L'AFM, devant l'indifférence générale de la médecine à l'époque face à la maladie, avait décidé de prendre l'amélioration des soins en main. Cela se fait, d'une part, en ayant une politique d'incitation au développement de consultations spécialisées sur l'ensemble du territoire et, d'autre part, en organisant des travaux de réflexion, des réunions de concertation des médecins spécialisés ayant une compétence dans le domaine concerné.*

*Ces activités impulsées par l'AFM, conduites par le département des affaires médicales, peuvent être en amont de programmes de recherche et concourir, par la confrontation des pratiques et des résultats, à la prescription de soins.*

*Ces travaux consomment des "frais de fonctionnement" (déplacements des médecins) mais ne constituent pas le soutien à une équipe pour un programme de recherche et ne relèvent donc pas de l'expertise scientifique. Les réunions sont conduites par un membre ou plusieurs membres de la commission clinique du conseil scientifique.*

*Ces réunions constituent l'apport des savoirs et des pratiques de quelques équipes spécialisées, diffusés à l'ensemble des équipes médicales mais également aux familles.*

*Cette façon de procéder consomme plus le temps des médecins et des membres de la commission clinique qu'il ne dote financièrement les équipes.*

*On doit à ces travaux, l'amélioration considérable de l'état des malades neuromusculaires, surtout sensible dans les pathologies de l'enfant et du tout-petit.*

*Les thèmes essentiels de travail sont :*

- la chirurgie orthopédique ;*
- la respiration ;*
- la prévention et les traitements de l'insuffisance respiratoire ;*
- la prévention et la compréhension des atteintes cardiaques ;*
- les problèmes liés à l'anesthésie ;*
- le traitement de la douleur ;*
- la nutrition ;*
- le conseil génétique.*

*L'évocation de l'activité en recherche appliquée par la Cour, par le biais du seul commentaire sur un point de procédure, au demeurant mal apprécié, est extrêmement réducteur par rapport aux changements survenus dans le diagnostic de ces maladies, leur prise en charge et le traitement des risques vitaux. Aujourd'hui, cela se mesure en années gagnées sur les échéances antérieures.*

### **III.5. - PROCEDURES DANS LE DOMAINE DE L'ACTION INDIVIDUELLE**

*L'AFM a pris acte de la remarque de la Cour sur les conditions d'accès au FAP, mais rappelle la nature revendicatrice, donc militante, de ce fonds.*

*Une des stratégies de l'AFM étant de créer des faits, faire des démonstrations, elle a - au travers de ce fonds et d'un fonds identique confié à l'Association des paralysés de France (APF) - poursuivi la démonstration qu'un grand nombre de personnes handicapées peuvent reconquérir ou préserver une certaine autonomie à condition d'avoir accès aux aides*

*techniques. Ceci est la base d'une politique de réduction du handicap et un facteur de limitation de l'exclusion socio-économique.*

*L'aide technique et l'accessibilité sont les parents pauvres dans l'arsenal dont la médecine et la société disposent pour compenser les conséquences des maladies chroniques invalidantes (sclérose en plaques, scléroses latérales amyotrophiques, maladies neuromusculaires...) ou les séquelles d'accidents (tétraplégie, paraplégie...). Un des objectifs de l'AFM avec l'APF et d'autres associations ayant participé au rapport Veil est l'évolution de cette situation à l'heure de l'Europe et à la veille de l'an 2000.*

### **III.6. - PROCEDURES DANS LE DOMAINE SALARIAL**

*Les décisions en matière de gestion du personnel sont dans les attributions du directeur général. La direction a mis en place une commission annuelle des salaires qui examine, en outre, l'attribution des primes qui correspondent aux critères des entreprises privées : surcroît d'activité, mission exceptionnelle, mérite, responsabilités temporaires.*

*Pour les cadres de direction une procédure particulière est à l'étude.*

*L'AFM souligne l'aspect marginal des primes :*

- 0,22 p. 100 en 1992, de la masse salariale ;*
- 0,18 p. 100 en 1993 ;*
- 0,36 p. 100 en 1994.*

### **III.7. - PROCEDURES DANS LE DOMAINE DES DELEGATIONS DEPARTEMENTALES**

*Les délégations départementales et l'argent du Téléthon*

*L'AFM conduit une politique d'intérêt national et collectif. L'ingérence du siège social dans la vie militante de base représente un danger : celui de stériliser les militants par le poids des procédures lourdes de maîtrise de l'initiative locale.*

*La vie associative départementale, chargée de :*

- représenter localement un groupe minoritaire, qui doit pouvoir être considéré comme citoyen à part entière ;*
- l'insérer dans la vie économique et sociale ;*
- aller contre la persistance de la discrimination dans l'accès aux soins, à l'école, au travail, à la vie de famille, de par la maladie génétique chronique invalidante ;*
- s'assurer que, localement, chaque famille bénéficie du fruit du travail du siège social, sur l'évolution de la recherche, de la médecine, de la compensation des incapacités.*

*Avec le Téléthon, les délégations départementales sont dans une situation contradictoire : alors qu'elles ont vu leurs ressources locales diminuer, le besoin de représentation locale, de présence auprès des familles a augmenté. En effet aujourd'hui, familles et malades sont convaincus qu'ils doivent sortir de l'isolement dans lequel le diagnostic d'une maladie au pronostic sans soins, sans recherche, les avait plongés.*

## **CHAPITRE IV : INFORMATION DU DONATEUR**

### **IV.1. - INFORMATION DU DONATEUR PENDANT LE TELETHON**

*La Cour juge insuffisant le temps d'antenne et pas satisfaisant le choix des heures de passage de sujets sur l'emploi des fonds.*

*L'AFM, consciente de ce problème négocie depuis le second Téléthon avec France 2, responsable par convention de la ligne éditoriale de l'émission, pour améliorer le temps et la répartition de l'information aux donateurs. Chaque année, l'émission est un compromis entre les objectifs de la chaîne publique et ceux de l'AFM. Le Téléthon 1995 a été significatif de cette volonté.*

*Pour pallier les limites de l'information pendant l'émission, l'AFM a mis en place un dispositif de communication, dont la Cour n'ignore pas l'existence puisqu'elle y fait référence :*

*Avant et pendant le Téléthon :*

- rapport de gestion adressé aux élus (députés ...), aux leaders d'opinion, au public (sur demande) ;*
- campagnes d'information financière sur plusieurs quotidiens ;*
- journal spécial de 16 pages sur les actions de l'AFM et la répartition des fonds (1 000 000 d'exemplaires) ;*
- Conférences de presse, conférences du président dans toute la France ;*
- réseau de partenaires ;*
- pendant l'opération, chaque intervenant, recevant les appels téléphoniques, sur un centre de promesses, dispose de l'information qu'il peut donner au donateur potentiel sur sa demande, par téléphone, à l'occasion de sa promesse de don.*

*Après le Téléthon :*

- 1 500 000 exemplaires de reçus fiscaux comportant les répartitions d'utilisation des fonds ;*
- Emission télévisée d'annonce des résultats du Téléthon ;*
- Informations sur le minitel.*

*Et tout au long de l'année :*

- Conférences de presse sur résultats scientifiques ou autres, avec rappel de l'utilisation des fonds.*

### **IV.2. - LES DISCORDANCES ENTRE LES INFORMATIONS AUX DONATEURS ET LES PRATIQUES**

*La Cour regrette que les procédures décrites dans les documents de communication ne correspondent pas toujours aux pratiques qu'elle a observées.*

*Il est exact que les textes relevés par la Cour, en particulier sur l'action "recherche", dans les documents de communication émis par l'AFM ou dans des interviews soient insuffisamment précis par rapport à la réalité des pratiques en cours.*

*L'AFM signale qu'il n'y a, là, nul désir de tromper le donateur, mais plutôt la volonté de lui fournir une information simple, synthétique et accessible. Il est exact, en effet, que la réalité des pratiques, en particulier en matière de recherche, évolue plus vite que les documents de communication. Les tirages importants qui en sont faits (pour des raisons évidentes*

*d'économies d'échelles) sont "écoulés" sur plusieurs années, ce qui explique le décalage observé entre le contenu et les pratiques observées lors du contrôle.*

*Vigilante quant à la qualité de sa communication, l'AFM adapte et adaptera ses messages à l'évolution de ses méthodes.*

#### **IV.3. - ACCREDITATION ET INFORMATION SUR L'ORGANISATION DES MANIFESTATIONS DE LA FORCE T**

*Comme la Cour le remarque elle-même, les associations sportives ou professionnelles, collectivités locales ou entreprises qui organisent une manifestation à l'occasion du Téléthon interviennent en leur nom propre et sous leur responsabilité juridique. Sur un plan financier et comptable, elles assument donc elles-mêmes les risques de leur opération. Les bénéfices qu'elles dégagent de leurs recettes, à cette occasion, sont remis en dons à l'AFM.*

*L'accréditation que l'AFM leur remet, et qui leur permet d'utiliser le label Téléthon, a pour but de protéger ce label d'éventuelles utilisations abusives qui mettraient en péril l'intégrité de l'opération (fonds collectés reversés à d'autres causes, non-respect des règles évidentes de sécurité, dissimulation d'opérations commerciales...). Cette accréditation ne constitue donc pas un mandat pour agir en lieu et place de l'AFM.*

*En revanche, grâce à la charte du Téléthon, l'AFM s'assure que les organisateurs accrédités se conforment à sa déontologie de collecte, en limitant, comme elle, à 10 % les frais d'organisation et en informant les participants de la réalité de leur contribution au Téléthon.*

*L'importance croissante du nombre de manifestations va amener l'Association à renforcer les procédures de contrôle.*

#### **CONCLUSION**

*Au lendemain du premier Téléthon, afin d'offrir un maximum de garanties aux donateurs, l'AFM a demandé au ministère de la santé une mission d'assistance au développement, qui fut assurée par l'IGAS en 1989.*

*Très soucieuse de transparence, l'AFM a également participé à la création du "comité de la charte de déontologie des associations faisant appel à la générosité du public", en 1990.*

*Depuis 1991, sur recommandation de son comité financier, elle a élaboré des rapports de gestion qui ont remplacé la communication sur l'utilisation des fonds qu'elle publiait dans la presse les années précédentes.*

*C'est donc très naturellement que l'AFM a accueilli la loi d'août 1991 instaurant la mise en place d'un compte d'emploi des ressources collectées auprès du public et son contrôle par la Cour des Comptes.*

*Sous l'effet de la croissance très importante de l'AFM, au cours des dernières années, et l'alourdissement de la charge de travail correspondante, les procédures et les règles de fonctionnement utilisées jusqu'à présent avec succès ont parfois perdu de leur efficacité et demandent à être redéfinies.*

*Les conséquences du travail entrepris - en particulier, les avancées en direction de la mise au point des thérapeutiques - amènent l'AFM à repréciser ses missions.*

*L'assemblée générale a adopté, en 1995, de nouveaux statuts. L'approbation par l'organisme de tutelle est en cours. Parallèlement, une restructuration des activités est entreprise depuis deux ans, ainsi que la Cour a pu le constater.*

*L'activité scientifique fait l'objet d'une mission d'étude. Le deuxième trimestre 1996 verra se mettre en place une structure renouvelée, conseil scientifique compris. L'administration générale, qui a dû faire face à une évolution rapide, progresse régulièrement, ainsi que cela a été constaté, depuis la mission de l'IGAS.*