

Cour des comptes



# ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES - TÉLÉTHON

Exercices 2008 à 2013

Organisme bénéficiant de dons

Juin 2016



# Sommaire

<b>AVERTISSEMENT .....</b>	<b>7</b>
<b>SYNTHÈSE .....</b>	<b>9</b>
<b>DÉCLARATION DE CONFORMITÉ .....</b>	<b>13</b>
<b>RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>15</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>17</b>
<b>CHAPITRE I PRÉSENTATION DE L'ORGANISME .....</b>	<b>19</b>
<b>I - LES MISSIONS.....</b>	<b>19</b>
A - Les missions statutaires.....	19
B - Le projet stratégique de l'AFM-Téléthon .....	20
<b>II - L'ORGANISATION .....</b>	<b>24</b>
A - La gouvernance et les organes statutaires .....	24
B - La gouvernance et la gestion : la direction générale .....	27
C - Les entités spécifiques.....	28
D - L'émergence du groupe AFM-Téléthon .....	28
<b>III - LES CONTRÔLES .....</b>	<b>34</b>
A - Les contrôles externes .....	35
B - Le contrôle interne et la maîtrise des risques .....	35
C - La gestion et la prévention des conflits d'intérêts .....	36
<b>IV - L'ANALYSE DE LA SITUATION FINANCIÈRE .....</b>	<b>37</b>
A - Comptes de résultat.....	37
B - Bilans .....	42
<b>CHAPITRE II LE RESPECT DES OBLIGATIONS LIÉES À L'APPEL À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC.....</b>	<b>45</b>
<b>I - LA DÉCLARATION PRÉALABLE D'APPEL À DONS .....</b>	<b>45</b>
<b>II - LES OBJECTIFS DE L'APPEL À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC.....</b>	<b>46</b>
<b>III - LE COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE .....</b>	<b>46</b>
A - Le cadre juridique applicable au compte d'emploi des ressources .....	46
B - L'examen des règles d'élaboration du compte d'emploi des ressources.....	47
<b>IV - LA COMMUNICATION FINANCIÈRE ENVERS LE DONATEUR .....</b>	<b>55</b>
A - La présentation et accessibilité du compte d'emploi des ressources.....	55
B - L'examen de la cohérence entre les documents de communication financière et le compte d'emploi des ressources.....	56
<b>CHAPITRE III LA COLLECTE DES RESSOURCES AUPRÈS DU PUBLIC .....</b>	<b>63</b>
<b>I - LES CAMPAGNES D'APPEL À DONS .....</b>	<b>63</b>
A - Le Téléthon .....	63
B - Les contributions des partenaires .....	67
<b>II - L'ÉVOLUTION DE LA COLLECTE DE DONS ET DE SA RENTABILITÉ.....</b>	<b>68</b>
A - L'évolution du montant de la collecte.....	68
B - Les frais de collecte.....	70

<b>III - LA COLLECTE DE DONS .....</b>	<b>72</b>
A - La procédure d'encaissement des dons .....	72
B - L'émission des reçus fiscaux .....	73
C - Le fichier des donateurs .....	74
<b>IV - LES LEGS ET LES FRAIS DE TRAITEMENT DES LEGS .....</b>	<b>74</b>
A - La gestion des legs .....	74
B - Nombre et montant des dossiers enregistrés entre 2008 et 2013 .....	75
C - Les frais de traitement des legs .....	76
<b>CHAPITRE IV LES EMPLOIS : MISSIONS SOCIALES ET FRAIS DE FONCTIONNEMENT .....</b>	<b>79</b>
<b>I - LES MISSIONS SOCIALES.....</b>	<b>79</b>
A - La mission « guérir » .....	80
B - La mission « aider » .....	92
C - La mission communiquer .....	100
<b>II - LES FRAIS DE FONCTIONNEMENT INSCRITS AU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES.....</b>	<b>104</b>
<b>III - LES CHARGES DE PERSONNEL.....</b>	<b>105</b>
A - Un effort de maîtrise de l'évolution des charges de personnel .....	105
B - La rémunération des cadres dirigeants .....	106
C - Les avantages en nature .....	108
<b>CHAPITRE V L'ASSOCIATION GÉNÉTHON .....</b>	<b>111</b>
<b>I - LES OBJECTIFS DE GÉNÉTHON.....</b>	<b>111</b>
<b>II - LA GOUVERNANCE .....</b>	<b>112</b>
<b>III - LES RESSOURCES FINANCIÈRES .....</b>	<b>113</b>
<b>IV - LE PERSONNEL .....</b>	<b>114</b>
<b>V - LA CONTRIBUTION À LA MISSION « GUÉRIR » DE L'AFM-TÉLÉTHON.....</b>	<b>115</b>
A - L'activité de recherche et développement .....	115
B - Le développement des produits de thérapie génique .....	115
C - Les partenariats .....	116
D - La gestion de la propriété intellectuelle .....	117
E - L'évaluation de l'activité scientifique .....	118
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE .....</b>	<b>121</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>123</b>
<b>RÉPONSE DE L'ORGANISME CONCERNÉ.....</b>	<b>139</b>

## **Les rapports de la Cour sur les organismes bénéficiant de dons**

En application des dispositions de l'article L. 111-8 du code des juridictions financières, la Cour des comptes exerce deux missions à l'égard des organismes faisant appel à la générosité publique :

- pour les ressources collectées auprès du public, elle en contrôle le compte d'emploi afin de vérifier la conformité des dépenses engagées aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité publique ;
- pour les dons qui ouvrent droit à un avantage fiscal, elle vérifie la conformité des dépenses financées par ces dons aux objectifs de l'organisme bénéficiaire.

Ces contrôles ont pour particularité de porter sur des fonds privés, alors que la plupart des autres missions de la Cour concernent l'emploi de deniers publics.

La procédure et les pouvoirs d'investigation de la Cour sont définis par le code des juridictions financières (articles R. 144-1 à R. 144-3). Comme pour les autres contrôles, la procédure est collégiale et contradictoire ; elle peut comporter l'audition des dirigeants de l'organisme (article L. 143-4). Les observations définitives de la Cour sont publiées et la réponse du représentant légal de l'organisme y est annexée (article R. 143-6). Celui-ci doit communiquer les observations définitives de la Cour au conseil d'administration et à l'assemblée générale de l'organisme lors de la première réunion qui suit (article L. 143-2).

Lorsque la Cour atteste de la non-conformité des dépenses financées par les dons aux objectifs de l'appel public à la générosité ou aux objectifs de l'organisme dans le cas de dons ouvrant droit à un avantage fiscal, elle assortit son rapport d'une déclaration de non-conformité (article L. 111-8), accompagnée d'une synthèse du rapport (article D. 144-5). Cette déclaration est rendue publique (affichage à la Cour des comptes et mise en ligne sur son site internet) et transmise au ministre chargé du budget et aux présidents des commissions des finances de l'Assemblée nationale et du Sénat. En application des dispositions de l'article 1378 octies du code général des impôts, le ministre chargé du budget peut, par arrêté publié au Journal officiel, suspendre de tout avantage fiscal les dons, legs et versements effectués au profit de l'organisme visé dans la déclaration. Dans le cas contraire, il adresse un rapport motivé au premier président de la Cour des comptes et aux présidents des commissions des finances de l'Assemblée nationale et du Sénat.

\*\*

Les rapports de la Cour des comptes sur les organismes faisant appel à la générosité publique sont accessibles en ligne sur le site internet de la Cour des comptes et des chambres régionales et territoriales des comptes : [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)



## Avertissement

En application de l'article L. 111-8 (1<sup>er</sup> alinéa) du code des juridictions financières, la Cour des comptes a effectué le contrôle du compte d'emploi des ressources collectées auprès du public par l'Association française contre les myopathies (AFM) - Téléthon sur les exercices 2008 à 2013, afin de vérifier la conformité des dépenses engagées aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité publique. En application du 2<sup>ème</sup> alinéa de l'article L. 111-8, la Cour a également procédé, auprès de l'association Généthon et de la société à responsabilité limitée (SARL) AFM Productions, à la vérification de la conformité de l'usage des ressources provenant de la générosité publique, transférées par l'AFM-Téléthon, par rapport aux objectifs affichés dans les appels à dons.

L'enquête s'est déroulée au siège de l'AFM-Téléthon et au sein de l'association Généthon.

Une réunion de fin de contrôle a eu lieu au siège de l'AFM-Téléthon le 15 juin 2015.

Le présent rapport fait suite à une procédure contradictoire. Un relevé d'observations provisoires a été adressé à Mme Tiennot-Herment, présidente du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, présidente du conseil d'administration de Généthon et gérante d'AFM Productions le 25 novembre 2015. Celle-ci a répondu le 29 janvier 2016 et a été auditionnée par la Cour le 12 février 2016.

Le présent rapport a été délibéré le 9 mars 2016 par la cinquième chambre de la Cour des comptes, présidée par M. Antoine, président de section, et composée de Mme Gadriot-Renard, M. Sépulchre, M. Cahuzac, conseillers maîtres, le rapporteur étant M. Rolland, conseiller référendaire, avec le concours de M. Seghir, vérificateur, et M. Baccou, conseiller maître, étant contre-rapporteur.

Il a ensuite été examiné le 22 mars 2016 par le comité du rapport public et des programmes de la Cour des comptes, composé de M. Migaud, Premier président, MM. Durrleman, Briet, Vachia, Paul, rapporteur général du comité, Duchadeuil, Piolé, Mme Moati, présidents de chambre, M. Cazala, conseiller maître, président de section, et M. Johanet, procureur général, entendu en ses avis.

À la suite de cet examen, le projet de publication établi par la Cour des comptes a été transmis à Mme Tiennot-Herment, présidente du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon par le Premier président, en application des dispositions de l'article R. 143-6 du code des juridictions financières.

L'association a transmis une réponse jointe en annexe.



## Synthèse

Crée en 1958 et reconnue d'utilité publique en 1976, l'Association française contre les myopathies (AFM) - Téléthon organise le « Téléthon » chaque année depuis 1987, dans le cadre d'un partenariat avec France Télévisions, afin de recueillir des fonds pour financer des projets de recherche sur les maladies génétiques neuromusculaires et les maladies génétiques rares. Ses trois missions sociales sont :

- « guérir » les maladies neuromusculaires en développant des thérapies innovantes au bénéfice des maladies rares ;
- « aider », en réduisant le handicap engendré par ces maladies, notamment en accompagnant les malades et leur famille en leur apportant les aides nécessaires ;
- « communiquer », en sensibilisant, partageant et exploitant les connaissances dans ses différents domaines d'action.

L'association, qui compte près d'un million de donateurs, a collecté sur la période 2008-2013 près de 560 millions d'euros, essentiellement grâce au Téléthon.

### L'évolution du mode de financement de l'association : développer les ressources propres afin de réduire la dépendance à l'égard de la générosité publique

Depuis le dernier contrôle de la Cour, l'AFM-Téléthon a considérablement diversifié les modalités d'emploi des fonds collectés auprès du public afin d'atteindre ses objectifs :

- elle a négocié directement ou indirectement - par le biais de structures qu'elle contrôle - plusieurs partenariats avec des acteurs privés et publics ;
- elle a également créé - seule ou en association avec des partenaires - de nombreux organismes contribuant à la réalisation de ses missions sociales, notamment des laboratoires de recherche, baptisés « bras armés », ayant pour mission de favoriser l'émergence de traitements pour les maladies neuromusculaires ;
- elle a enfin entrepris de développer ses ressources propres, hors générosité publique, afin de pouvoir financer ses projets de recherche sans dépendre à l'excès de la générosité du public, tout en garantissant l'accès des malades à un coût limité aux médicaments mis au point.

Cette stratégie s'est concrétisée par la construction, autour de l'association, d'un « groupe » de taille et de missions importantes pour une association française, au sein duquel coexistent des activités lucratives et non lucratives.

Trois évènements illustrent particulièrement ces changements :

- la création, en mai 2013, conjointement avec le Fonds national d'amorçage, d'un Fonds d'amorçage spécialisé dans les biothérapies innovantes et les maladies rares ;
- l'extension du Généthon, premier laboratoire de recherche créé par l'AFM-Téléthon en 1990, avec l'ouverture de « Généthon Bioprod », centre de production de médicaments de thérapies géniques humaines ;

- l'achat par le laboratoire Roche, début 2015, d'une société de biotechnologie (Trophos SA) soutenue par l'AFM-Téléthon depuis sa création, opération emblématique de la stratégie de l'association en matière de valorisation.

Cette évolution, qui n'est pas exempte de risques, justifie que la situation d'ensemble du groupe ainsi constitué soit rendue mieux accessible aux donateurs. Jusqu'à présent, le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon n'a pas souhaité établir de comptes combinés entre l'association et les organismes qui contribuent directement à ses missions sociales et qu'elle contrôle et finance souvent majoritairement (pour l'essentiel les quatre laboratoires regroupés au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares), considérant que :

- la réglementation ne rend pas obligatoire l'établissement de comptes combinés ;
- les informations données à travers différents supports de communication sont suffisantes ;
- cette mesure pourrait contribuer à rendre plus opaque l'information diffusée aux donateurs.

La Cour ne partage pas ce point de vue et estime nécessaire de mettre en place des comptes combinés, qui garantiraient une meilleure traçabilité des fonds collectés et amélioreraient l'information des donateurs sur l'évolution en cours du mode de financement de l'association. Les donateurs recevraient une information plus précise sur la réalité économique du groupe, sur l'affectation des ressources issues de la générosité publique et sur la nature des coûts constitutifs des missions sociales et des ratios.

### Le bon fonctionnement des instances dirigeantes

Les contrôles effectués ont montré le bon fonctionnement des instances dirigeantes de l'association qui s'appuient sur l'expertise d'organes consultatifs pour prendre les décisions stratégiques, notamment en matière scientifique, ou évaluer les actions menées dans le cadre des missions sociales. L'association gagnerait néanmoins à renforcer son contrôle interne en créant un comité d'audit et en structurant une fonction d'audit interne. Elle devrait aussi prendre des mesures complémentaires pour éliminer tout risque de conflit d'intérêts.

### Une relative dégradation de la situation financière

Jusqu'en 2009, l'association a pu développer sa stratégie grâce à la progression continue des dons collectés dans le cadre du Téléthon. La baisse du montant de ces dons - qui constituent aujourd'hui encore sa principale source de revenus - et la volonté de mener à leur terme les projets engagés expliquent en grande partie la relative dégradation de la situation financière de l'association : la perte cumulée entre 2008 et 2014 s'élève à 21,3 M€.

Le conseil d'administration a choisi de limiter ces pertes en diminuant le montant des subventions consacrées aux missions sociales, en stabilisant les dépenses de structure et en puisant dans les réserves financières, qui sont passées de 125 M€ en 2008 à 64 M€ en 2013 (soit une baisse de près de moitié).

### Une information à améliorer sur le montant des frais de collecte

Comme beaucoup d'autres organismes faisant appel à la générosité publique, l'AFM-Téléthon préfère communiquer, non sur des rubriques correspondant aux ressources collectées auprès du public, mais sur celles du compte de résultat.

Du point de vue du donateur, ce choix pose problème, car il impose des retraitements et des explications, certes disponibles dans le rapport publié chaque année par l'association, mais difficilement compréhensibles pour des non spécialistes.

L'information du donateur sur les frais de collecte s'est améliorée depuis le dernier contrôle de la Cour sur les points suivants : la permanence des méthodes de calcul des frais au cours de la période sous revue, l'information sur le nombre de bénévoles mobilisés au cours de l'émission, la liste des partenaires ayant versé une contribution, et le montant des contributions volontaires en nature versées par les entreprises.

En revanche, les modalités de suivi des frais de collecte des manifestations locales n'ont pas évolué : l'AFM-Téléthon continue à ne comptabiliser, en plus des dons recueillis dans le cadre de ces manifestations, que les bénéfices nets - sans prendre en compte les coûts d'organisation -, ce qui ne permet pas une information pleinement satisfaisante du public. Certes, l'association ne peut pas enregistrer dans sa comptabilité des dépenses relevant d'autres personnes morales ; elle pourrait néanmoins améliorer l'information du donateur en présentant chaque année, dans sa communication financière, une estimation des frais engagés par les organisateurs de manifestations locales.

#### Des actions financées conformes aux appels à dons

Les vérifications effectuées ont permis de constater que les projets soutenus dans le cadre de la mission « guérir » ont été sélectionnés et évalués selon le référentiel validé par le conseil d'administration, et sont conformes aux objectifs de l'appel à dons.

L'association peut s'appuyer sur un bon dispositif de mesure des résultats des actions financées : les projets font l'objet d'une analyse *a priori*, puis d'un « suivi-évaluation » qui donne lieu à la production d'un bilan scientifique et financier permettant au conseil d'administration de reconduire, réorienter, ou même arrêter un financement.

Au cours de la période sous revue, l'association Généthon a reçu environ 60 % de ses ressources annuelles - soit 134,96 M€ - de la part de l'AFM-Téléthon. Le contrôle de cette association a permis de constater que les fonds versés par l'AFM-Téléthon avaient été employés conformément aux objectifs affichés dans les appels à la générosité publique.

Entre 2008 et 2013, le Généthon a notamment :

- poursuivi le développement de produits de thérapie génique pour les pathologies neuromusculaires et, à partir des résultats obtenus, les a étendus à d'autres pathologies génétiquement proches (vision, système nerveux, système immunitaire, sang, foie) ;
- préparé l'ouverture de son unité de production de médicaments de thérapie innovante.

L'examen des actions financées dans le cadre des missions « aider » et « communiquer » n'appelle pas de remarques.



## **Déclaration de conformité**

La Cour, dans la limite des prérogatives que lui confère l'article L. 111-8 du code des juridictions financières, conclut à la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public des dépenses engagées par l'Association française contre les myopathies (AFM) - Téléthon au cours des exercices 2008 à 2013.



## **Recommendations**

Les recommandations suivantes sont adressées à l'AFM-Téléthon :

1. compléter l'information des donateurs en établissant des comptes combinés entre l'AFM-Téléthon et les organismes qui contribuent directement à la réalisation de ses missions sociales ;
2. consolider le dispositif de contrôle interne en créant un comité d'audit et en structurant une fonction d'audit interne ;
3. renforcer le dispositif de prévention des conflits d'intérêts en instaurant le principe d'une période au cours de laquelle les anciens membres du comité financier et du conseil scientifique ne peuvent avoir de relations commerciales avec l'AFM-Téléthon ou ses laboratoires, une fois leur mandat achevé ;
4. améliorer les modalités de contrôle permettant de suivre l'application des procédures internes lors des manifestations locales ;
5. évaluer, dans la communication financière, les frais engagés par les organisateurs de manifestations locales ;
6. mentionner dans la communication financière annuelle le montant des annulations de subventions ;
7. définir dans le règlement intérieur du conseil scientifique des obligations déontologiques équivalentes pour ses membres et les experts extérieurs.



# Introduction

Crée en 1958 et reconnue d'utilité publique en 1976, l'Association française contre les myopathies (AFM)-Téléthon est une association de malades et de parents de malades « concernés par des maladies génétiques, rares, évolutives et lourdement invalidantes, les maladies neuromusculaires »<sup>1</sup>.

En application de la loi du 7 août 1991 (1<sup>er</sup> alinéa de l'article L. 111-8 du code des juridictions financières), la Cour a vérifié la conformité des dépenses engagées aux objectifs poursuivis par les appels à la générosité publique effectués par l'association entre 2008 et 2013. Elle a examiné à ce titre les comptes d'emploi des ressources établis pour les exercices 2008 à 2013 inclus.

Ce contrôle intervient dans le prolongement de ceux effectués par la Cour en 1996<sup>2</sup>, 2004<sup>3</sup> et 2007<sup>4</sup>, et constitue donc le quatrième contrôle de l'association.

---

<sup>1</sup> Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 8.

<sup>2</sup> Premier rapport, Cour des comptes, *Rapport générosité publique : Association française contre les myopathies (AFM)*, exercice 1993. La Documentation française, mars 1996, 53 p., disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

<sup>3</sup> Deuxième rapport, Cour des comptes, *Rapport générosité publique : Association française contre les myopathies (AFM), exercices 1994 à 2001*. La Documentation française, juillet 2004, 156 p., disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

<sup>4</sup> L'association figurait parmi les dix organismes dont le contrôle a servi de support au rapport de la Cour des comptes sur la qualité de l'information financière communiquée aux donateurs par les organismes faisant appel à la générosité publique. La Documentation française, octobre 2007, 59 p., disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)



# **Chapitre I**

## **Présentation de l'organisme**

### **I - Les missions**

#### **A - Les missions statutaires**

En application de l'article 1<sup>er</sup> de ses statuts, l'AFM-Téléthon a pour but de :

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

Ces buts sont regroupés par l'association en trois missions sociales, reprises dans le compte d'emploi annuel des ressources et définies dans son annexe :

- « guérir » les maladies neuromusculaires en utilisant les connaissances issues de la génétique, en développant la génétique médicale et les thérapies issues de la connaissance des gènes, en encourageant la recherche fondamentale et translationnelle dans ces domaines, en inscrivant les maladies neuromusculaires au cœur de la problématique des maladies rares et en promouvant la myologie<sup>5</sup> comme une discipline médicale et scientifique à part entière ;
- « aider » le malade à résister à l'évolution inéluctable de la maladie, en attendant de disposer d'un traitement pour guérir, notamment en lui donnant accès à des soins de qualité pour prendre en charge sa maladie et les situations invalidantes qu'elle engendre, en favorisant la compensation de ses incapacités et en l'accompagnant ;
- « communiquer » en direction des malades, du grand public, des chercheurs, des décideurs politiques, pour diffuser, partager et exploiter les connaissances dans ses

---

<sup>5</sup> La myologie est une sous-catégorie de l'anatomie dont l'objet est l'étude des muscles.

domaines d'action, à travers internet, des revues spécialisées, des films, des colloques scientifiques et médicaux, des conférences, des témoignages.

## B - Le projet stratégique de l'AFM-Téléthon

### 1 - Rappel du contexte

L'AFM-Téléthon a pour mission de vaincre les maladies neuromusculaires (environ 200 maladies différentes, rares et pour la plupart d'origine génétique) qui touchent les enfants comme les adultes et se traduisent par une perte de force musculaire ayant des conséquences sur des fonctions vitales.

Pour atteindre cet objectif, l'association mène, depuis la fin des années 1980, une stratégie de recherche qualifiée de « globale », car portant sur les maladies génétiques et l'ensemble<sup>6</sup> des maladies rares<sup>7</sup>. Cette stratégie vise à permettre l'émergence de traitements pour les maladies neuromusculaires à partir d'innovations thérapeutiques développées dans le cadre de ces recherches.

Au cours de la période sous revue (2008-2013), les choix stratégiques du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon ont été effectués dans un contexte marqué par :

- l'augmentation des ressources nécessaires pour couvrir les besoins de financement des projets et des produits entrant dans la phase la plus coûteuse de leur développement (essais en vue de leur mise sur le marché), tout en mettant ces candidats médicaments à disposition des patients à un prix « juste et maîtrisé » : alors qu'un essai sur l'homme coûte plusieurs millions d'euros<sup>8</sup>, l'AFM-Téléthon indique soutenir en 2015 une trentaine d'essais pour des maladies neuromusculaires, de la vision, du cerveau, etc. ;
- la baisse des dons effectués dans le cadre du Téléthon (- 15 % entre 2008 et 2013), révélant la fragilité du mode de financement de l'association qui finance des structures pérennes de recherche et des programmes scientifiques pluriannuels grâce à une émission annuelle de télévision<sup>9</sup>.

---

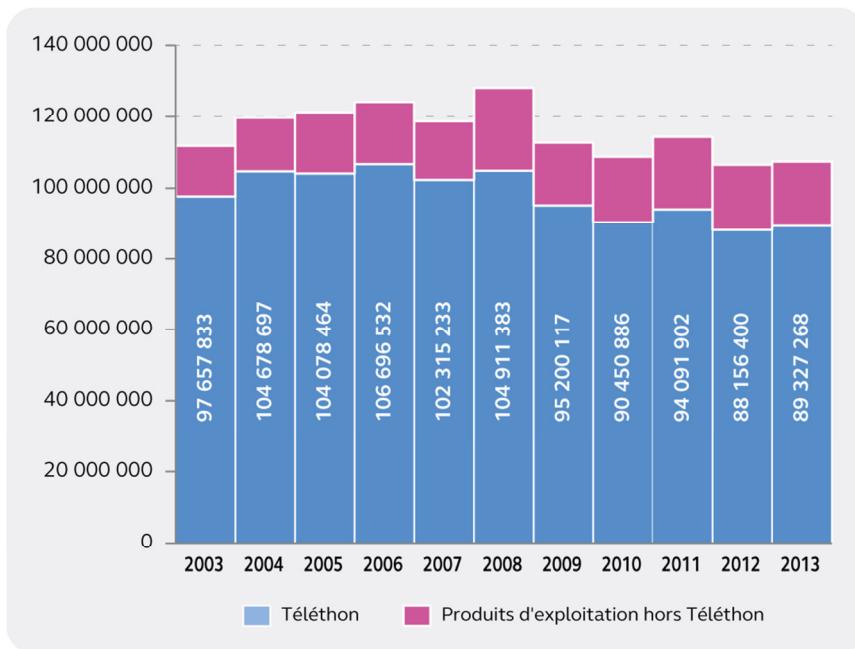
<sup>6</sup> « Certains tentent d'opposer recherche contre les maladies rares neuromusculaires et recherche contre les maladies rares non neuromusculaires... Ces critiques ne tiennent pas la route : l'AFM-Téléthon développe une stratégie globale qui fait avancer très concrètement la recherche pour l'ensemble des maladies rares » (Cf. <http://www.afm-telethon.fr/telethon/abecedaire-contre-verites/maladies-rares-1156>).

<sup>7</sup> Les maladies rares sont celles qui touchent un nombre restreint de personnes. Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000. À l'heure actuelle, six à sept mille maladies rares ont été dénombrées.

<sup>8</sup> Selon l'AFM-Téléthon, la production de 6 lots de médicaments de thérapie génique pour traiter 15 malades dans le cadre de l'essai clinique concernant le syndrome de Wiskott-Aldrich a coûté plus de 3 M€.

<sup>9</sup> En décembre 2010, la présidente de l'AFM-Téléthon déclarait ainsi dans un quotidien (Le Figaro, 2 décembre 2010) : « le Téléthon est un colosse aux pieds d'argile (...). Nous sommes victimes de notre succès et totalement dépendants de la générosité publique ». Interrogée sur la capacité de l'association à tirer profit de ses investissements si « un jour les recettes du Téléthon venaient à faire défaut », la présidente répondait de la manière suivante : « On dépose des brevets (...), mais les fruits ne sont pas attendus avant une dizaine d'années ».

**Graphique n° 1 : évolution des fonds collectés lors du Téléthon et autres produits d'exploitation entre 2003 et 2013 (€)**



Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon retraitées

## 2 - La stratégie de l'AFM-Téléthon

Adopté en novembre 2012, le plan stratégique quinquennal en cours (« AFM 2017 »), comprend cinq objectifs :

- « mettre à disposition des médicaments innovants ;
- garantir, directement ou indirectement, un accompagnement et des soins de qualité en adaptant notre organisation et nos moyens aux nouvelles conditions environnementales et aux évolutions des malades et de leurs familles ;
- valoriser de façon pérenne auprès de tous les publics la contribution de l'AFM-Téléthon et du « Groupe AFM » à l'intérêt général ;
- développer nos ressources et partenariats pour couvrir le besoin de financement de nos activités et de nos projets ;
- faire évoluer le modèle de gouvernance du groupe AFM-Téléthon pour améliorer le pilotage des actions et élargir la sphère d'influence ».

La mise en œuvre ce plan s'inscrit dans le cadre de l'objectif fixé par les instances dirigeantes de l'association depuis 2007 : définir un nouveau mode de financement permettant de couvrir les besoins liés aux activités et projets, tout en étant moins dépendant du Téléthon.

Pour atteindre cet objectif, l'association a entrepris :

- de développer ses ressources propres, grâce à une politique de valorisation des laboratoires et des projets<sup>10</sup>, appuyée sur une revendication de l'accès à la propriété ou copropriété des brevets et des savoir-faire<sup>11</sup> ;
- de diversifier ses ressources hors Téléthon en sollicitant de « grands donateurs privés » (« mécènes sensibilisés à la maladie ») et des « financements publics, notamment internationaux » (« Union européenne et États étrangers »).

S'agissant du développement des ressources propres, trois événements récents illustrent l'évolution en cours du mode de financement de l'association :

- en mai 2013, la création, conjointement avec le Fonds national d'amorçage, d'un fonds d'amorçage spécialisé dans les biothérapies innovantes et les maladies rares<sup>12</sup> ;
- l'extension du Généthon, premier laboratoire créé par l'AFM-Téléthon en 1990, avec l'ouverture de « Généthon Bioprod » qui a été autorisée par le décret n° 2012-1236 du 6 novembre 2012 relatif aux médicaments de thérapie innovante (MTI), pris en application de la loi n° 2011-302 du 22 mars 2011<sup>13</sup> : la création de ce centre de production de médicaments de thérapies géniques humaines a marqué une étape importante dans l'évolution de l'association qui entendait, en devenant un acteur industriel du monde pharmaceutique, avoir une capacité de production de candidats-médicaments pour les essais cliniques ;
- l'achat par le laboratoire Roche, au début de 2015<sup>14</sup>, d'une société de biotechnologie, Trophos SA, soutenue par l'AFM-Téléthon depuis sa création.

Trophos SA a développé, en collaboration avec l'AFM, l'Olesoxime, une molécule neuroprotectrice permettant de ralentir l'évolution de l'amyotrophie spinale. Outre un apport en capital (l'association détenait environ 10 % du capital, soit un investissement de 3 M€), le soutien de l'AFM-Téléthon à cette société a pris deux autres formes : des subventions (7 M€) et des avances remboursables (13 M€). Ces 23 M€ s'ajoutent à son investissement total sur cette maladie génétique (environ 42 M€ destinés à la recherche fondamentale), soit un total de 65 M€. L'achat de Trophos a permis au groupe Roche d'obtenir la propriété de l'Olesoxime. L'AFM-Téléthon doit percevoir en retour :

- au titre de ses actions : 10 % de la somme qui sera versée à l'ensemble des actionnaires (le premier paiement de 12 M€ à l'AFM pourra être porté à 47 M€ en fonction du franchissement de certains jalons) ;

---

<sup>10</sup> Dans la présentation annexée au procès-verbal du conseil d'administration du 2 février 2013 (p. 5), la présidente de l'association évoque ainsi la « création, à partir de projets stratégiques AFM, de nombreuses sociétés (Gensight, Lysogène, « Odas », Prenylbio, Anagenesis,...) » afin de valoriser « des actifs à fort potentiel économique ».

<sup>11</sup> Cf. procès-verbal du conseil d'administration du 9 novembre 2012 : « C'est un plan très ambitieux. Nous avons besoin de moyens importants et ceux dont nous disposons ne sont pas à la hauteur des ambitions de ce plan stratégique. Parmi ces ambitions, il y a l'ardente obligation de développer les ressources. Le cadre budgétaire (...) actuel est contraint et restera contraint tant que les ressources ne se seront pas développées ».

<sup>12</sup> Ce fonds, doté de 50 M€ (dont 20 M€ en provenance du programme d'investissements d'avenir et 30 M€ en provenance de l'AFM-Téléthon), a pour objet d'investir dans le capital de sociétés nouvelles pour favoriser les projets thérapeutiques visant à offrir aux patients atteints de maladies rares l'accès à des traitements innovants.

<sup>13</sup> Cette loi autorise une association à but non lucratif à obtenir le statut d'établissement pharmaceutique.

<sup>14</sup> L'AFM-Téléthon n'est pas à l'origine de cette vente, dont la décision a été prise par les autres actionnaires de la société.

- au titre de la licence exclusive et mondiale sur l'Olesoxime rétrocédée à Roche, des versements s'échelonnant sur plusieurs années et dépendant également du franchissement de certains jalons.

Dans les comptes 2014 de l'AFM-Téléthon, la vente de Trophos s'est traduite par une reprise des provisions sur les titres et les avances remboursables versées à la société pour un montant de 9,8 M€ (cf. *infra*).

Afin de permettre un accès des malades le plus rapide possible au médicament, tout en garantissant un retour sur investissement, l'association indique avoir obtenu du laboratoire Roche :

- la possibilité, pour les malades qui ont participé à l'essai clinique pivot de phase II/III, de bénéficier à nouveau du traitement (165 malades dans le monde, dont 29 en France) ;
- un plan par Roche pour l'accès anticipé au traitement pour les malades qui n'étaient pas inclus dans l'essai ;
- en cas d'abandon du développement de l'Olesoxime pour l'amyotrophie spinale ou de sa commercialisation après l'autorisation de mise sur le marché (au niveau mondial ou en Europe et/ou aux États-Unis), la rétrocession de la licence exclusive mondiale pour l'amyotrophie spinale, ainsi que le transfert de tous les procédés et droits de production y afférant, acquis au moment de l'abandon et nécessaires pour poursuivre le développement et l'exploitation du médicament ;
- l'engagement que la politique de prix raisonnable permette à toute personne atteinte de l'amyotrophie spinale de types II et III de bénéficier de l'Olesoxime.

Cette notion de prix « juste et maîtrisé » du médicament, promue dans le cadre du Fonds d'amorçage, de la vente de Trophos SA et du projet Généthon Bioprod, vise, d'après l'AFM-Téléthon, à concilier le développement de sources de financement propres tout en garantissant l'accès des malades aux médicaments développés par l'association, dans la mesure où cette dernière est encore financée très majoritairement par la générosité publique et, indirectement, par l'État, pour la part des dons versés donnant lieu à une réduction d'impôt.

Dans son plan stratégique, l'AFM-Téléthon indique vouloir imposer un « référentiel économique accepté par les décideurs (...) fixant les règles et mécanismes destinés à encadrer la fixation des prix des médicaments innovants dans les maladies rares - voire plus largement - et leurs modalités de prise en charge ». Le plan identifie deux actions pour atteindre cet objectif :

- « lancer des travaux avec des économistes de la santé sur les coûts complets de développement et les mécanismes de formation du prix du médicament dans les maladies rares (partenaires possibles : LEEM, experts universitaires, chaire de santé de Sciences Po, le LFB) » ;
- « définir une doctrine AFM sur ces sujets et construire une approche de revendication et lobbying en la matière »<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> Annexe au procès-verbal du conseil d'administration du 2 février 2013, p. 25/43.

## II - L'organisation

### A - La gouvernance et les organes statutaires

#### 1 - L'assemblée générale

L'assemblée générale de l'AFM-Téléthon comprend tous les membres adhérents et bienfaiteurs (définis par l'article 3 des statuts de l'association), dont le nombre est resté stable entre 2008 et 2013. Au cours de la période sous revue, elle a été réunie conformément aux statuts.

**Tableau n° 1 : évolution du nombre d'adhérents de l'AFM-Téléthon entre 2008 et 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var. 2008/2013
<i>Nombre d'adhérents</i>	4 600	4 643	4 652	4 762	4 626	4 575	- 0,5 %

*Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon.*

#### 2 - Le conseil d'administration

Le conseil d'administration, organe exécutif de l'association, est composé uniquement de malades et de parents de malades élus par l'assemblée générale. Il comprend au moins 18 membres et 21 au plus, élus pour une durée de trois ans par l'assemblée générale (renouvelée par tiers chaque année). Les statuts ne prévoient pas de limite au nombre de mandats consécutifs pouvant être effectués par un administrateur : le troisième alinéa de l'article 5 prévoit néanmoins que « les fonctions d'administrateurs prennent fin automatiquement au soixante quinzième anniversaire des intéressés ». Conformément aux statuts (article 6), le conseil d'administration s'est réuni au moins tous les six mois entre 2008 et 2013.

Présidé par Mme Tiennot-Herment depuis 2003, le conseil d'administration a joué le rôle d'orientation stratégique qui lui est dévolu par l'article 1<sup>er</sup> du règlement intérieur de l'association en définissant les orientations stratégiques 2008-2012, puis 2012-2017.

La stabilité du conseil d'administration doit être soulignée : au cours de la période sous revue, dix personnes ont été membres du conseil d'administration de façon continue. Les administrateurs participent à différentes instances illustrant l'étendue et la complexité du champ d'intervention de l'association :

- les commissions préparant les décisions du bureau ou du conseil : commission scientifique des administrateurs, commission médicale et sociale des administrateurs, commission internationale des administrateurs, comité « programme de subventions pour les consultations neuromusculaires », commission des administrateurs pour les coordinations Force T... ;

- les commissions spécialisées prenant des décisions par délégation du conseil d'administration : commission des aides individualisées, comité de gestion de la résidence Yolaine de Kepper et de la permanence de sécurité Gâte Argent ;
- les groupes de travail internes : comité de rédaction de la revue VLM (Vaincre les myopathies), groupe de travail de gestion des risques et développement durable, comité d'orientation des délégations et des groupes d'intérêts.

Afin de former les militants et de leur permettre d'acquérir les connaissances indispensables pour assumer, le cas échéant, des responsabilités dans la gouvernance de l'association, une « université de l'AFM-Téléthon » a été mise en place pour la première fois en mars 2014 : durant trois journées, les missions et la stratégie, l'organisation de la gouvernance et le mode de financement de l'association sont présentés aux militants.

### **3 - Le bureau du conseil d'administration**

Statutairement composé du président qui exerce les pouvoirs qui lui sont confiés par l'article 9 du règlement intérieur, de trois vice-présidents (assistant le président dans trois domaines : « recherche », « médical et social » et « Téléthon »), d'un secrétaire et d'un trésorier, le bureau est l'organe exécutif permanent du conseil d'administration. Élu pour un an, il assure la direction stratégique de l'association. Au cours de la période sous revue, quatre administrateurs ont été membres du bureau de manière continue.

### **4 - Les instances placées auprès du conseil d'administration**

Conformément à l'article 6 des statuts qui prévoit la possibilité, pour le conseil d'administration, de se faire assister d'organes de conseil composés de personnalités indépendantes reconnues pour leur compétence, deux organes consultatifs ont été mis en place : le conseil scientifique et le comité financier.

#### *a) Le conseil scientifique*

Créé en 1981 et composé de 92 membres, le conseil scientifique contribue, dans le cadre de la stratégie de recherche arrêtée par le conseil d'administration, à la définition et à la mise en œuvre de la politique scientifique de l'AFM-Téléthon. La stratégie et les priorités scientifiques de l'association font l'objet d'échanges approfondis entre le conseil d'administration et les membres du conseil scientifique, notamment lors des réunions plénières du comité permanent du conseil scientifique. Cet organe consultatif a deux missions principales :

- proposer les grandes voies de recherche en vue de l'élaboration de la stratégie de l'association et les modalités de sa mise en œuvre par l'établissement de programmes, de projets et d'appels d'offres ;
- émettre un avis *a priori* et *a posteriori* sur la qualité scientifique des projets soutenus par l'association et leur adéquation à la stratégie qu'elle a définie.

Les membres de cette instance sont nommés pour trois ans (renouvelables sans limitation de durée) par le conseil d'administration, et sont choisis parmi des personnalités indépendantes, reconnues pour leur compétence. Son fonctionnement et son rôle dans le cadre de la mission « guérir » sont analysés dans la quatrième partie du présent rapport.

### *b) Le comité financier*

Composé de six membres issus du monde de l'entreprise et de la finance, le comité financier a pour mission, en lien avec le directeur financier et le trésorier de l'association qui préparent ses réunions et y participent :

- de formuler un avis sur le budget de l'association, les comptes annuels et le compte d'emploi des ressources ;
- d'examiner les méthodologies de suivi des dépenses de l'association et les outils de pilotage mis à disposition de la direction générale et du conseil d'administration et, le cas échéant, de formuler des recommandations ;
- de s'assurer du respect des règles de gestion de la trésorerie, de proposer le cas échéant une évolution de ces règles et d'examiner, pour avis, préalablement à sa mise en œuvre, la politique de placement de l'AFM-Téléthon ;
- d'émettre un avis préalable à toute prise de participation dans les sociétés commerciales ;
- d'examiner les règles régissant les activités commerciales de l'association ;
- et de formuler un avis sur la désignation du commissaire aux comptes.

Entre 2008 et 2013, outre les avis concernant la gestion de la trésorerie, cette instance a exercé le large rôle consultatif qui lui est confié par le règlement intérieur en donnant un avis sur les prises de participation envisagées dans le capital de sociétés, en examinant les outils de pilotage de l'association et de suivi des dépenses, ou bien encore en auditionnant le commissaire aux comptes afin d'avoir un compte rendu annuel des contrôles sur les comptes.

L'examen des procès-verbaux de cette période montre que le comité a par ailleurs fréquemment attiré l'attention du conseil d'administration sur certains risques liés au pilotage de l'activité. Les membres du comité ont par exemple conseillé à l'association d'engager fortement la diversification de ses ressources<sup>16</sup>, d'adapter le niveau de ses dépenses au montant de ses ressources<sup>17</sup>, ou bien encore de revoir son budget prévisionnel en se fondant sur un résultat du Téléthon 2010 plus faible que l'objectif fixé de 105 M€. En l'absence de service d'audit interne, le comité financier a joué de facto le rôle d'un comité d'audit en s'intéressant à tous les sujets pouvant avoir une incidence sur les comptes annuels.

Le caractère sensible des informations communiquées aux membres du comité financier a pour contrepartie la signature d'une déclaration sur l'honneur, dans laquelle chacun d'entre eux s'engage à respecter un devoir « d'information et de loyauté » et à « agir indépendamment de toute influence externe et à remplir le formulaire de déclaration publique d'intérêts (...) identifiant toute incompatibilité et tout conflit d'intérêts entre [leurs] (...) activités personnelles et/ou professionnelles en lien avec le domaine d'activités de l'AFM et les objectifs découlant de [leur] (...) mission ». Cette déclaration devrait toutefois faire l'objet

<sup>16</sup> Cf. compte rendu de la réunion du comité financier du 3 novembre 2010.

<sup>17</sup> Cf. compte rendu de la réunion du comité financier du 18 janvier 2011.

d'une actualisation annuelle : elle est pour l'instant remplie une seule fois lors de la désignation des membres par le conseil d'administration. Elle devrait également être complétée par des dispositions du règlement intérieur interdisant aux anciens membres du comité financier et du conseil scientifique d'entrer en relations d'affaires avec l'association (ou l'un de ses quatre laboratoires de recherche) pendant une période déterminée.

L'examen de certaines de ces déclarations et des procès-verbaux sur la période 2008-2013 a en effet permis de constater qu'un membre du comité financier a, en avril 2011, démissionné du comité, puis a signé avec l'AFM-Téléthon, quelques jours plus tard<sup>18</sup>, un contrat de prestations de services et de conseils (d'un montant total de 20 000 € entre avril et juillet 2011) ayant pour objet :

- d'étudier les « possibilités de valorisation des actifs présents et futurs » de l'association « et la mise en œuvre éventuelle d'une structure de valorisation, et d'autre part, ponctuellement, d'un conseil dans des négociations stratégiques » ;
- de contribuer au développement des ressources du groupe AFM :
  - en élaborant des « stratégies de financement des différentes structures du groupe auprès de financeurs économiques classiques des biotechnologies (VC, fonds d'investissement, Wellcome Trust...) » et en proposant « des outils et/ou structures et/ou procédures pour la mise en place de ces/cette stratégie(s) et la prise de contact avec différents acteurs susceptibles d'être intéressés (prospects, contacts...) » ;
  - et en travaillant à « la diversification des ressources de l'AFM et de ses bras armés auprès de grands donateurs, mécènes et autres partenaires institutionnels ou du monde de l'entreprise », en apportant à la direction des ressources de l'AFM « la connaissance de ces acteurs », en proposant « des idées de développement » et en contribuant « à la réflexion qui sera mise en place ».

Afin de prévenir l'apparition de situations de conflits d'intérêts semblables à celle décrite ci-dessus, il est recommandé à l'association de mieux encadrer les conditions dans lesquelles un ancien collaborateur bénévole peut entrer en relations d'affaires avec cette dernière, ou l'un de ses laboratoires, en instaurant par exemple une période au cours de laquelle de telles relations commerciales sont prohibées à l'issue de ses activités bénévoles au sein de l'association.

## B - La gouvernance et la gestion : la direction générale

La direction générale comprenait en 2013 huit directions : un secrétariat général, une direction scientifique, une direction action médicale, une direction actions familles (qui pilote les services régionaux de l'association tournés vers les malades et leurs familles), une direction actions revendicatives, une direction de la communication et développement du partenariat, une direction des ressources humaines et une direction ressources et développement.

À côté des salariés, différentes catégories de bénévoles jouent un rôle important dans le fonctionnement de l'association : les malades et leurs familles qui interviennent

<sup>18</sup> En tant que président d'une société de « bioconsulting » qu'il était en train de créer en avril 2011.

essentiellement dans le cadre des délégations<sup>19</sup> (représentation départementale de l'association) et les groupes d'intérêts (constitués d'équipes de personnes touchées par une même pathologie neuromusculaire ou groupe de pathologies) ; les scientifiques, médecins et financiers bénévoles apportent quant à eux leur expertise au conseil d'administration dans le cadre des organes consultatifs. Les bénévoles de la « Force T » se consacrent à l'animation et à la sécurisation du Téléthon sur le terrain.

## C - Les entités spécifiques

Deux entités spécifiques font juridiquement partie de l'association le Génocentre (activité lucrative) et le pôle Yolaine de Kepper qui comprend la résidence du même nom, La Salamandre (village d'accueil « Répit » familles) et la permanence de sécurité de l'habitat Gâte Argent.

Centre de conférence créé pour participer au rayonnement du Genopole d'Évry, le Génocentre a été financé par la région (3,2 M€), le département (2,4 M€) et l'AFM-Téléthon (1,8 M€). Depuis son ouverture en 2001, cette structure a connu un déficit chronique imputé sur la mission sociale « communiquer », qui s'est élevé en cumul à 3,2 M€ entre 2008 et 2013. Sa gestion a été reprise en 2015 par le conseil général de l'Essonne.

**Tableau n° 2 : montant du déficit d'exploitation du Génocentre entre 2008 et 2013 (K€)**

2008	2009	2010	2011	2012	2013	Total
568	630	640	540	410	440	3 228

*Source : Cour des comptes d'après rapports annuels 2008-2013 de l'AFM-Téléthon*

## D - L'émergence du groupe AFM-Téléthon

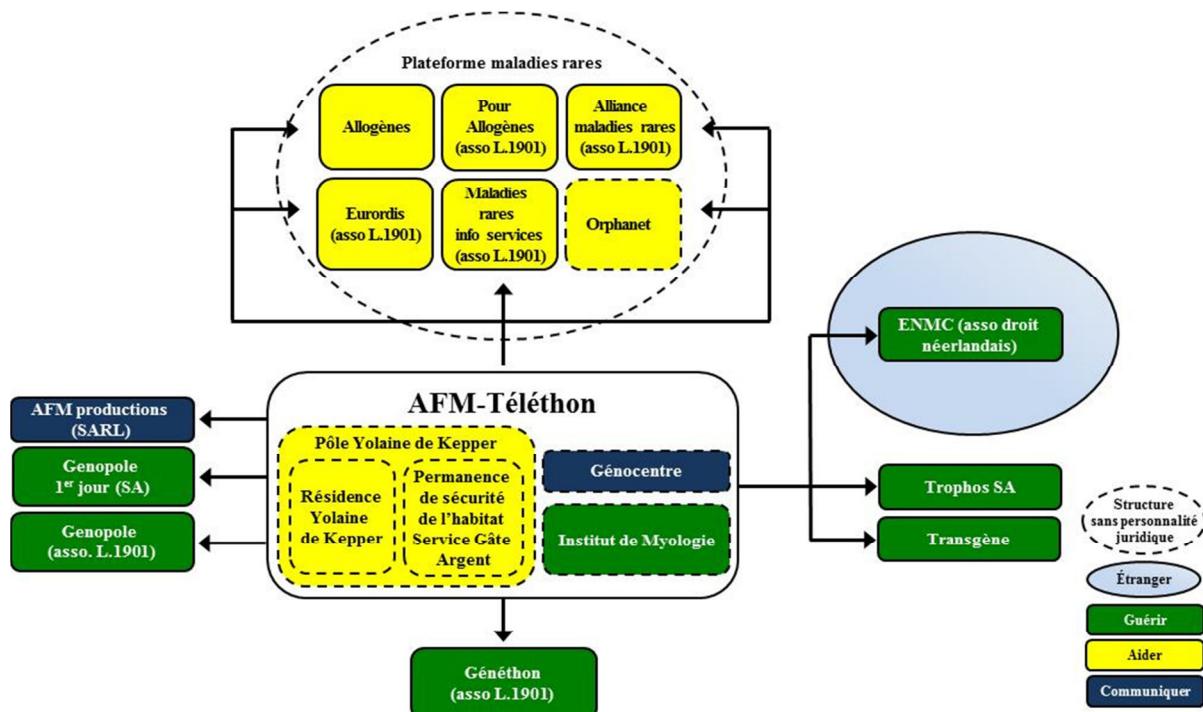
### 1 - Une diversification des structures d'emploi des fonds collectés

L'article 2 des statuts prévoit la possibilité pour l'association, afin de contribuer à la réalisation de son projet, de créer des structures régionales, de signer des conventions de partenariat, de créer une personne morale ou de participer à une personne morale déjà existante, et de créer et gérer directement ou indirectement des centres spécialisés destinés aux malades neuromusculaires et à leur entourage.

Lors de son dernier contrôle, la Cour avait pu constater que l'AFM-Téléthon avait utilisé cette possibilité en créant, dans le cadre de la mission « guérir », deux laboratoires de recherche : le Généthon en 1990 (porté par une structure associative), et l'Institut de Myologie en 1998 (l'association support de l'Institut a été créée en 2005). Le schéma suivant montre la structuration de l'ensemble formé par l'AFM-Téléthon et les structures contribuant à ses missions sociales en 2001.

<sup>19</sup> Cf. article 10 du règlement intérieur.

## Organigramme n° 1 : structures contribuant aux missions sociales au 31.12.2001



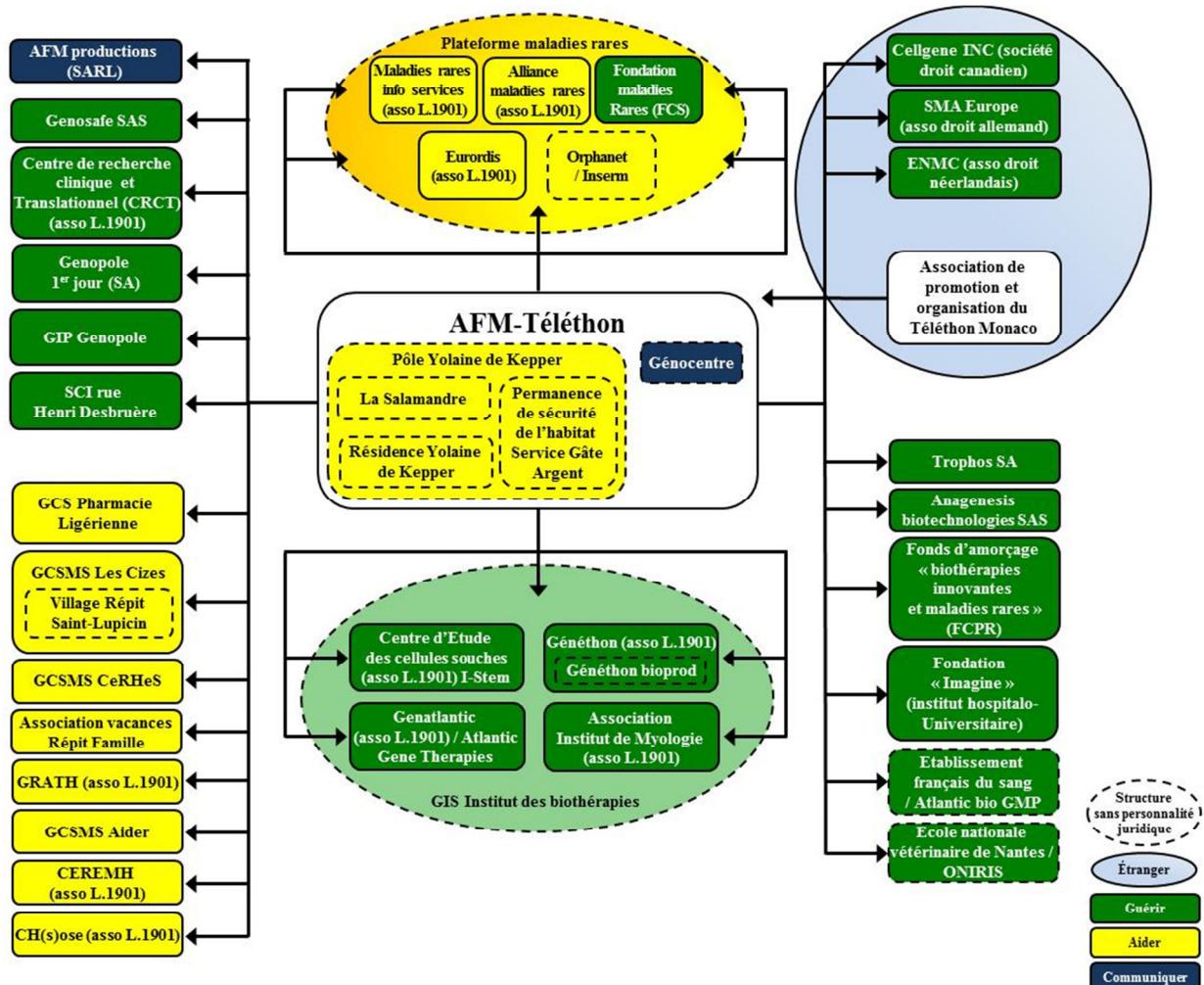
Source : Cour des comptes d'après rapport annuel 2001 de l'AFM-Téléthon

Depuis lors, une nette amplification de ce mode d'action est intervenue. Pour atteindre ses buts, l'AFM-Téléthon a en effet participé à la création de plusieurs structures qu'elle contrôle et finance à travers des apports en capital, des subventions, des cotisations, ou bien encore par la mise à disposition de personnel ou de moyens logistiques.

Ces structures sont identifiées, dans l'organigramme n° 2 ci-dessous, en fonction de leur contribution aux différentes missions sociales. Il convient de distinguer :

- les structures créées, contrôlées et financées par l'AFM-Téléthon (pour l'essentiel les quatre laboratoires regroupés au sein de l'Institut des biothérapies) ;
- les structures dont l'AFM-Téléthon est un membre fondateur mais qu'elle ne contrôle pas (par exemple : Fondation des maladies rares, GCSMS Aider, CEREMH, etc.) ;
- et les structures auxquelles l'association participe sous forme de cotisation annuelle, d'une participation au capital ou d'une subvention (Trophos SA, GIP Genopole, etc.).

## Organigramme n° 2 : structures contribuant aux missions sociales de l'AFM-Téléthon au 31.12.2013



Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

La stratégie suivie par le conseil d'administration s'est traduite par la construction d'un réseau complexe d'organismes et de partenariats autour de l'association AFM-Téléthon qui assure leur financement en faisant appel à la générosité publique. De ce fait, l'AFM-Téléthon est aujourd'hui à la tête d'un ensemble au sein duquel coexistent des activités non lucratives et lucratives, portées par des structures dotées ou non d'une personnalité juridique, et mobilisant des partenaires publics ou privés. Dans ce cadre, l'expression de « groupe AFM-Téléthon », non utilisée par l'association dans sa communication externe en direction des donateurs et du public, mais utilisée en interne dans le cadre des échanges entre administrateurs<sup>20</sup>, peut désigner le réseau formé par l'association et les structures qu'elle contrôle et finance et qui contribuent directement à ses missions sociales.

<sup>20</sup> Dans le procès-verbal du conseil d'administration du 2 février 2013 (p. 24), il est ainsi évoqué la nécessité de « faire émerger le "groupe AFM-Téléthon" ».

**Tableau n° 3 : structures contribuant aux missions sociales de l'AFM-Téléthon**

<i>Nom de la structure</i>	<i>Statut</i>	<i>% des droits de vote détenus par l'AFM-Téléthon</i>	<i>Nature des activités</i>	<i>Nature du financement de l'AFM</i>	<i>Mission sociale d'imputation</i>
<i>Généthon</i>	Association loi 1901	75 %	Thérapie génique des maladies rares	Subvention annuelle et reste à charge	Guérir
<i>Association Institut de Myologie</i>	Association loi 1901	Majorité de droits	Recherche et traitement des maladies du muscle		Guérir
<i>Centre d'études des cellules souches</i>	Association loi 1901	Majorité de droits	Cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques		Guérir
<i>Atlantic Gene Therapies</i>	Association loi 1901	3/5	Thérapie génique des maladies rares		Guérir
<i>Genosafe SAS</i>	Société par actions simplifiée	40 % (Généthon est l'autre membre fondateur)	Structure spécialisée dans l'évaluation de la qualité, la sécurité et l'efficacité des produits biologiques innovants	Apport en capitale et reste à charge lié à la gestion des locaux	Guérir
<i>AFM Productions</i>	Société unipersonnelle	100 %	Production audiovisuelle	Achats de prestations et avances remboursables	Communiquer
<i>GCSMS Les Cizes</i>	Groupement de coopération sociale et médico-sociale	52 %	Construction et gestion d'un village répit famille	Subvention annuelle et reste à charge	Aider
<i>SCI Rue Henri Desbruère</i>	Société civile immobilière	99 %	Apport en capital	Gestion du terrain support du bâtiment « Généthon Bioprod »	/

Source : Cour des comptes d'après informations communiquées par l'AFM-Téléthon

Il convient de relever que le conseil d'administration n'a pas mis en place une combinaison des comptes, avec un périmètre englobant l'AFM-Téléthon (seule entité du groupe faisant appel à la générosité publique) et les organismes énumérés dans le tableau ci-dessus : les quatre laboratoires créés dans le cadre de la mission « guérir » (désignés sous

l'appellation de « bras armés »), Genosafe SAS, AFM Productions, le GCSMS Les Cizes et la SCI rue Henri Desbruère.

Le conseil d'administration considère en effet que les informations données à travers les différents supports de communication sont suffisantes. Il insiste notamment sur le fait que l'Association communique abondamment sur l'activité des quatre laboratoires constitutifs de l'Institut des biothérapies ainsi que sur les chiffres clés et les faits marquants qui les concernent. Sur le fond, il estime que cette mesure, loin d'améliorer l'information des donateurs, contribuerait au contraire à la rendre plus complexe et opaque. Selon lui en effet, le droit comptable interdisant une intégration proportionnelle à la part prise par l'AFM au financement des différentes entités, l'intégration ne pourrait être que globale, masquant par conséquent la variabilité des engagements de l'AFM selon les entités financées.

Même si la réglementation comptable n'impose pas aux associations d'établir des comptes combinés, et donc un compte d'emploi des ressources combiné, la Cour estime que la combinaison des comptes<sup>21</sup> offrirait aux donateurs une information plus précise que celle dont il dispose aujourd'hui sur la réalité économique de l'ensemble formé par l'AFM et ses satellites, l'affectation des ressources de la générosité publique, et surtout la nature des coûts constitutifs des missions sociales : seuls des comptes combinés peuvent permettre en effet d'établir des ratios de frais de collecte et de fonctionnement pertinent.

Par ailleurs la production d'informations financières combinées, fiabilisées grâce à des procédures et un outil de collecte et de traitement des données, permettrait de mieux éclairer les décisions du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon. Ce serait un facteur de progrès pour le pilotage de l'activité et le contrôle interne.

## 2 - La création de l'Institut des biothérapies des maladies rares

Dans le cadre de son précédent plan stratégique, l'association a décidé de fédérer ses quatre « bras armés » (Généthon, Association Institut de Myologie, Centre d'Étude des Cellules Souches et Genatlantic) en créant, en février 2013, l'Institut des biothérapies des maladies rares.

L'objectif de ce groupement d'intérêt scientifique<sup>22</sup> est :

- sur le plan externe, de donner plus de visibilité et de lisibilité aux travaux conduits par ses quatre laboratoires ;
- sur le plan interne, de rechercher une plus grande efficacité en optimisant les compétences et les moyens, en renforçant la complémentarité des ressources et en facilitant la

<sup>21</sup> Les associations qui établissent des comptes combinés sont soumises aux dispositions du règlement CRC 99-02 du 29 avril 1999.

<sup>22</sup> Un groupement d'intérêt scientifique est un dispositif contractuel de collaboration qui a pour objet de fédérer des moyens (personnel, matériels, locaux, etc.) et d'en définir les modalités d'utilisation autour d'une thématique déterminée afin de permettre la réalisation de recherches dans le cadre de ladite thématique. Le groupement ne dispose ni de l'autonomie juridique, ni de l'autonomie financière et n'a pas de patrimoine propre. Il ne peut pas recruter de personnel. Les parties peuvent toutefois décider de faire participer leur personnel à ses activités.

coordination des projets transversaux - les « bras armés » ayant des cibles thérapeutiques complémentaires -, en particulier dans le domaine du développement clinique<sup>23</sup>.

L’Institut comprend un conseil de gouvernance, sous l’autorité du conseil d’administration de l’AFM-Téléthon, ce qui ne remet pas en cause les structures de gouvernance propres des quatre laboratoires<sup>24</sup>. Il s’appuie sur une coordination scientifique, une direction opérationnelle et quatre directions transversales (« développement préclinique », « développement clinique », « valorisation/business development » et « juridique ») qui fonctionnent grâce au personnel mis à disposition par les structures membres. Son rapport d’activité 2013 fait état, s’agissant de la coordination scientifique, de l’élaboration d’un plan stratégique, de réunions des directeurs scientifiques des organismes, et de l’organisation de conventions scientifiques entre les chefs d’équipe.

L’Institut est à la fois une instance de coordination entre les « bras armés » et le moyen de garantir un alignement entre leur action et la stratégie arrêtée par le conseil d’administration de l’AFM-Téléthon. Il doit permettre de prévenir les retards éventuels dans la mise en place des projets, des dysfonctionnements de type managérial, ou bien encore une mauvaise remontée des informations vers le conseil d’administration de l’AFM-Téléthon.

### 3 - Les partenariats et les collaborations

Les partenariats et les collaborations constituent un levier d’action important pour l’AFM-Téléthon, soit directement, soit indirectement par l’intermédiaire des « bras armés »<sup>25</sup>.

Outre le partenariat déjà mentionné avec le Fonds national d’amorçage, l’AFM a noué plusieurs partenariats avec des structures publiques :

- le ministère de l’enseignement supérieur et de la recherche ;
- l’université Pierre-et-Marie-Curie (dans le cadre de l’Institut de Myologie) ;
- l’université d’Évry-Val-d’Essonne ;
- le Centre national de la recherche scientifique, via l’Institut de Myologie ;
- l’Institut national de la santé et de la recherche médicale qui collabore notamment avec l’Institut de Myologie, Atlantic Gene Therapies et la Fondation des maladies rares ;
- le Commissariat à l’énergie atomique, via l’Institut de Myologie ;
- l’Assistance publique - hôpitaux de Paris qui entretient notamment des liens avec l’Institut de Myologie et la Fondation « Imagine » (dont l’AFM-Téléthon est membre fondateur) ;
- le centre hospitalier sud francilien avec lequel l’AFM-Téléthon a créé en 2009 le Centre de recherche clinique et translationnel sud francilien ;

<sup>23</sup> Le laboratoire Généthon abrite par exemple une cellule « développement clinique, valorisation » qui est à la disposition de l’ensemble des « bras armés ».

<sup>24</sup> Ils sont par ailleurs pilotés indirectement par le conseil d’administration de l’AFM-Téléthon, dans la mesure où la présidente de l’AFM-Téléthon préside l’Institut de Myologie et le Généthon, les deux autres « bras armés » étant présidés par un autre membre du conseil d’administration de l’AFM-Téléthon ou un membre du conseil d’administration de Généthon.

<sup>25</sup> Ce mode d’action a été exposé dans le plan stratégique AFM 2017 qui identifie trois modalités de mise en œuvre des objectifs : « faire seul », « faire avec » et « faire faire ».

- Oniris (ex-école nationale vétérinaire de Nantes), via Atlantic Gene Therapies ;
- l’Établissement français du sang (EFS), à travers la plateforme « Atlantique Bio GMP » ;
- la ville d’Évry, la communauté d’agglomération d’Évry Centre Essonne, le conseil général de l’Essonne et le conseil régional d’Île-de-France, qui ont créé avec l’AFM-Téléthon le groupement d’intérêt public Genopole.

Toujours dans l’optique de « parvenir plus vite au médicament »<sup>26</sup>, l’AFM-Téléthon a engagé des partenariats avec des acteurs privés. L’association agit à travers le financement de programmes de recherche ou la prise de participation au capital de sociétés de biotechnologies : Trophos SA (évoqué supra), Anagenesis Biotechnologies SAS.

L’AFM-Téléthon est également membre d’associations étrangères intervenant dans le domaine des maladies rares ou des maladies neuromusculaires :

- Eurordis, fédération d’associations européennes de maladies rares ayant pour objet de promouvoir en Europe la nécessité de sortir les maladies rares de l’oubli et de favoriser l’émergence de médicaments pour les maladies orphelines ; l’AFM-Téléthon finance le budget de fonctionnement de cette association par le biais de subventions et la mise à disposition de salariés et de locaux ;
- European neuro muscular center (association de droit néerlandais), plateforme internationale rassemblant des associations neuromusculaires européennes dont l’AFM finance une part des activités par le biais d’une cotisation annuelle ;
- Spinal muscular atrophy (SMA) Europe, association de droit allemand qui a pour objet d’accélérer la collaboration et la recherche translationnelle dans le domaine de l’amyotrophie spinale en fédérant les associations européennes.

### **III - Les contrôles**

L’AFM-Téléthon présente chaque année dans une rubrique spécifique de son rapport annuel<sup>27</sup> le dispositif, reposant sur de « *nombreuses procédures de contrôle internes et externes* »<sup>28</sup>, permettant de garantir « la rigueur et l’efficacité des fonds qui lui sont confiés ».

En dépit des changements d’organisation intervenus sur la période récente, des enjeux financiers et industriels, et des recommandations du Bureau Veritas<sup>29</sup>, le conseil d’administration de l’AFM-Téléthon n’a pas jugé nécessaire de se doter d’un comité d’audit, ni de mettre en place une fonction d’audit interne.

La Cour considère en conséquence que ce dispositif doit être renforcé.

<sup>26</sup> Cf. charte de l’AFM-Téléthon de mars 2014, p. 18.

<sup>27</sup> Cf. par exemple rapport annuel 2013, p. 16 et 17 « la rigueur et la transparence au cœur de l’action ».

<sup>28</sup> Cf. rapport annuel 2013, p. 16.

<sup>29</sup> Dans le rapport du Bureau Veritas de 2012 p. 7), il est indiqué, parmi les axes de progrès, que l’AFM pourrait créer un audit interne et un comité des risques.

## A - Les contrôles externes

Les comptes de l'association sont contrôlés chaque année, conformément à la loi, par un commissaire aux comptes (cabinet KPMG).

Par ailleurs, l'AFM-Téléthon a sollicité et obtenu depuis 2001 la certification, par le Bureau Veritas, de la conformité de ses procédures et de sa gestion à un référentiel permettant d'attester :

- qu'elle utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées et qui sont connues des donateurs ;
- que son fonctionnement est garanti par la définition des responsabilités et des pratiques ;
- que les droits des donateurs sont définis et respectés ;
- que les informations transmises sont transparentes et cohérentes.

Cette certification<sup>30</sup> a été renouvelée en avril 2011 pour trois ans. En 2012, un audit de suivi n'a relevé aucun cas de non-conformité et a conclu favorablement au maintien du certificat.

L'existence de tous ces contrôles externes appelle une appréciation positive.

## B - Le contrôle interne et la maîtrise des risques

Sur le plan interne, l'association a formalisé un certain nombre de procédures en élaborant :

- des chartes (charte des droits et devoirs des administrateurs utilisant le référentiel du Bureau Veritas, charte d'engagement du coordinateur bénévole Téléthon, charte d'engagement du coordinateur bénévole faisant office de responsable administratif et financier au niveau d'une coordination Téléthon, charte de l'engagement de l'équiper de délégation) ;
- un document formalisant les délégations de pouvoir consenties par la présidente de l'association en matière d'engagement des dépenses (achats de biens et de prestations, financement à des tiers, contrats de travail) ou d'engagement juridique (accords de confidentialité, dépôt/cession de brevets, legs, assurance vie) ;
- des fiches de procédure régulièrement mises à jour (relatives au processus budgétaire, à la procédure de sélection des fournisseurs, aux notes de frais).

Par exemple, la fiche relative à la procédure de sélection des fournisseurs présente, pour tous les achats réalisés par les services de l'AFM-Téléthon, qu'il s'agisse de biens, de prestations techniques ou intellectuelles :

- les conditions de mise en concurrence ;
- les cas particuliers justifiant une absence de mise en concurrence ;
- les contrôles mis en place afin de s'assurer du respect des règles de sélection des fournisseurs.

---

<sup>30</sup> Elle ne concerne pas les organismes inclus dans l'Institut des biothérapies des maladies rares.

Outre les procédures encadrant l'engagement des dépenses, l'association a mis en place des dispositifs contribuant à l'évaluation des principales actions menées dans le cadre de ses missions sociales à l'aide de tableaux de bord, d'évaluations par des experts, et d'enquêtes de satisfaction auprès des malades.

En revanche, si l'AFM-Téléthon dispose d'un environnement propice à la maîtrise de ses principales procédures, elle ne s'est toutefois pas dotée d'une fonction d'audit interne ayant pour responsabilité de fournir, au conseil d'administration et à la direction générale, une assurance raisonnable sur l'efficacité du contrôle interne et sur le degré de maîtrise des risques.

L'AFM-Téléthon devrait en conséquence consolider son dispositif de contrôle interne.

Sur le plan pratique, ce renforcement devrait passer par :

- la mise en place d'un comité d'audit chargé d'assister le conseil d'administration : à travers ce comité, le conseil pourrait s'assurer que l'AFM-Téléthon dispose de procédures fiables permettant la supervision du dispositif de contrôle interne et l'identification, l'évaluation et la gestion des risques ; ce comité d'audit, dont l'existence devrait être prévue par le règlement intérieur de l'association, serait chargé d'assurer le suivi du processus d'élaboration de l'information financière, actuellement pris en charge par le comité financier, de l'efficacité des systèmes de contrôle interne et de gestion des risques, et du contrôle légal des comptes annuels par le commissaire aux comptes ;
- la structuration d'une fonction d'audit interne, rattachée au directeur général.

## C - La gestion et la prévention des conflits d'intérêts

L'AFM-Téléthon s'est dotée de plusieurs documents internes de déontologie ou d'éthique visant à concrétiser son engagement en faveur des valeurs formalisées dans sa charte<sup>31</sup>. Compte tenu de la complexité de ses processus d'intervention (actions à travers les « bras armés », conclusion de nombreux partenariats, recours à un nombre élevé d'experts, notamment dans le cadre de l'évaluation des projets de la mission « guérir », etc.) et de l'ouverture de son champ de compétences, l'association devrait réfléchir au moyen permettant de piloter de manière transversale la gestion et de la prévention des conflits d'intérêts : consolidation des déclarations d'intérêts signées par les différents experts intervenant dans le cadre des organes consultatifs, actualisation périodique de ces déclarations, contrôles par sondage afin de vérifier l'exactitude des informations mentionnées.

<sup>31</sup> La dernière version de cette charte date de 29 mars 2014.

## IV - L'analyse de la situation financière

### A - Comptes de résultat

Entre 2008 et 2014, l'AFM-Téléthon a enregistré une perte cumulée de 21,3 M€. Au cours de cette période, deux exercices ont été excédentaires : les exercices 2009 (+ 7,7 M€) et 2014 (+ 4,06 M€). Sur la période 2008-2013, la dégradation de la situation financière de l'association s'explique par la baisse des dons collectés dans le cadre du Téléthon et par la volonté du conseil d'administration de ne pas procéder simultanément à un ajustement équivalent des dépenses consacrées aux missions sociales.

S'agissant de l'exercice 2014, il convient de noter que l'excédent enregistré s'explique avant tout par la forte augmentation du résultat financier qui passe de 2,46 M€ en 2013 à 13,06 M€ en 2014 (soit une augmentation de 10,6 M€), le résultat d'exploitation restant déficitaire pour la sixième année consécutive (en dépit d'une réduction significative du déficit entre 2013 et 2014 : - 6,4 M€ au 31.12.2013, - 1,5 M€ au 31.12.2014).

**Tableau n° 4 : comptes de résultat simplifiés (2008-2014)**

<i>en milliers d'€</i>	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014 <sup>32</sup>	Var 2014/ 2008
<i>Total des produits d'exploitation</i>	128 211	112 705	108 783	114 331	106 540	107 422	112 494	-12,3 %
<i>Total des charges d'exploitation</i>	128 079	126 107	131 134	123 232	122 952	113 808	114 044	-11 %
<i>Résultat d'exploitation</i>	132	- 13 401	- 22 350	- 8 901	- 16 411	- 6 385	- 1 550	- 1 273 %
<i>Résultat financier</i>	3 300	5 188	4 583	266	2 168	2 467	13 065	296 %
<i>Résultat exceptionnel</i>	- 979	359	392	424	823	11	- 1 732	76,8 %
<i>Impôt sur les sociétés</i>	276,5	376,7	387,4	460,4	290,1	240,4	196,4	-13 %
<i>Reports de ressources non utilisées sur exercices antérieurs</i>	97 767	111 968	95 609	91 694	98 193	90 044	89 571	-7,9 %
<i>Engagements à réaliser sur ressources affectées</i>	96 028	96 038	93 489	93 906	91 111	89 816	95 088	-6,5 %
<b><i>Résultat de l'exercice</i></b>	<b>3 914</b>	<b>7 700</b>	<b>- 15 642</b>	<b>- 10 883</b>	<b>- 6 628</b>	<b>- 3 920</b>	<b>4 069</b>	<b>4 %</b>

Source : Cour des comptes d'après comptes annuels 2008-2014.

<sup>32</sup> L'année 2014 est présentée dans tous les tableaux qui suivent pour simple information puisqu'elle ne fait pas partie des exercices qui ont été contrôlés par la Cour.

## 1 - Le résultat d'exploitation

Le résultat d'exploitation affiche un déficit cumulé de 68,8 M€ entre 2008 et 2014. Cette situation s'explique par une chute de 17 % des produits d'exploitation jusqu'à 2012, non compensée par une diminution équivalente des charges d'exploitation (- 4 % seulement).

La diminution des produits d'exploitation est due à la baisse sensible des fonds collectés dans le cadre du Téléthon, principale ressource de l'association. Le détail des ressources annuelles (hors reprises sur provisions et amortissements) inscrites dans le compte de résultat permet de constater la forte dépendance de l'association aux ressources issues de la générosité publique et à ce canal de collecte en particulier (cf. tableau n° 5 et graphique n° 1). Sur la période considérée, les produits classés dans la rubrique « dons et mécénat » ont représenté en moyenne 80 % des ressources totales de l'association (79 % en 2008, 82 % en 2013 et 83,6 % en 2014). En dépit de leur augmentation, les ressources issues des legs restent marginales (1 % de l'ensemble des ressources en 2008, 3,7 % en 2013 et 4,1 % en 2014).

**Tableau n° 5 : produits d'exploitation inscrits au compte de résultat de l'association (2008-2014)**

<i>en milliers d'€</i>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>Var 2014/ 2008</b>
<i>Prestations de service</i>	4 003	3 593	2 921	2 574	2 484	1 820	2 165	- 45,9 %
<i>Produits de séjour</i>	6 748	7 468	6 496	6 937	7 200	7 005	7 491	11,0 %
<i>Subventions</i>	1 514	1 245	901	882	796	1 119	827	- 45,4 %
<i>Dons et mécénat</i>	102 522	93 067	89 167	93 385	88 768	90 345	93 997	- 8,3 %
<i>Legs</i>	1 850	1 934	1 894	6 293	3 921	3 952	4 652	151,4 %
<i>Autres produits</i>	4 033	2 326	4 541	2 912	2 443	2 309	1 956	- 51,5 %
<i>Reprises sur provisions et amortissements</i>	6 542	2 412	2 185	894	329	511	1 087	- 83,4 %
<i>Transferts de charges d'exploitation</i>	999	660	679	454	599	360	319	- 68,1 %
<b>Total des produits d'exploitation</b>	<b>128 211</b>	<b>112 705</b>	<b>108 784</b>	<b>114 331</b>	<b>106 540</b>	<b>107 421</b>	<b>112 494</b>	<b>- 12,3 %</b>

Source : Cour des comptes d'après comptes annuels de l'AFM-Téléthon sur la période 2008-2014

Au total, au cours de la période sous revue (2008-2013), l'AFM-Téléthon a disposé de 677,9 M€ de ressources d'exploitation (soit une moyenne annuelle de 112,9 M€)<sup>33</sup>.

La diminution globale des charges d'exploitation entre 2008 et 2014 (- 11 %) n'a pas affecté de la même manière tous les postes de dépenses :

- les dépenses dites de structure (« achats », « services extérieurs », « autres services extérieurs », « impôts et taxes », « charges de personnel ») ont légèrement baissé (- 3,8 %) ;

<sup>33</sup> 790,4 M€ en prenant en compte l'année 2014.

- le poste « subventions et autres charges » (qui comprend notamment les subventions versées aux « bras armés » et les financements accordés dans le cadre de la mission « guérir ») a en revanche nettement diminué (- 13,5 %) entre 2008 et 2014 ; après avoir atteint 68 M€ en 2010, ce poste a supporté l'essentiel de la baisse des charges constatée en 2011 et 2013 pour s'établir à 54,4 M€ à la fin de 2014 (soit une diminution de 13,5 M€ par rapport au montant comptabilisé à la fin de 2010) ; la baisse marquée, à compter de 2011, des subventions consacrées aux missions sociales a ainsi permis à l'association de limiter ses pertes d'exploitation.

**Tableau n° 6 : détail des charges d'exploitation de l'association sur la période 2008-2014**

<i>en milliers d'€</i>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>Var 2014/ 2008</b>
<i>Achats</i>	3 767	3 226	3 268	2 941	2 757	2 696	2 551	- 32,3 %
<i>Services extérieurs</i>	9 105	9 153	9 166	9 035	8 819	8 639	8 311	- 8,7 %
<i>Autres services extérieurs</i>	11 646	11 375	10 803	11 533	10 527	10 419	9 765	- 16,2 %
<i>Impôts, taxes</i>	3 320	3 378	3 535	3 429	3 640	4 001	3 620	9,0 %
<i>Charges de personnel</i>	30 862	31 168	32 635	32 054	32 941	32 695	32 244	4,5 %
<i>Subventions et autres charges</i>	62 951	64 279	68 001	60 283	60 880	52 424	54 439	- 13,5 %
<i>Dotations aux amortissements</i>	2 935	2 944	2 908	2 625	2 394	2 103	2 046	- 30,3 %
<i>Dotations aux provisions div.</i>	3 493	584	818	1 333	994	830	1 068	- 69,4 %
<b>Total</b>	<b>128 079</b>	<b>126 107</b>	<b>131 134</b>	<b>123 232</b>	<b>122 952</b>	<b>113 808</b>	<b>114 044</b>	<b>- 11 %</b>

Source : Cour des comptes d'après comptes annuels de l'association

L'effort de maîtrise des dépenses mis en avant dans la communication financière est donc réel, mais il n'a pas affecté de la même manière les différents postes de charges. Une analyse de l'évolution de leur structure entre 2008 et 2013 (période contrôlée) permet ainsi de constater une baisse du poids des « subventions et autres charges » (49,1 % en 2008, 46,1 % en 2013), mais une augmentation de celui des charges de personnel (24,1 % en 2008, 28,7 % en 2013), en dépit de la baisse des effectifs.

Plus particulièrement, l'analyse des charges d'exploitation du compte de résultat, hors « subventions et autres charges » qui correspondent pour l'essentiel aux financements alloués dans le cadre de la mission « guérir », permet de constater qu'entre 2008 et 2013, les charges de structure de l'association sont restées stables. La baisse des dépenses observable entre 2008 et 2013 sur les postes « achats », « services extérieurs » et « autres services extérieurs » (- 2,76 M€) a permis de compenser la hausse constatée sur les postes « impôts, taxes et versements assimilés » et « charges de personnel » (+ 2,51 M€ sur la même période). L'effort de maîtrise des coûts a notamment porté sur les dépenses d'affranchissement (- 10 %), les dépenses de téléphonie (- 8,4 %) et les frais de déplacement (- 16 %).

**Tableau n° 7 : évolution de la structure des charges d'exploitation au cours de la période contrôlée (2008 à 2013)**

%	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Tendance
Achats	2,9 %	2,6 %	2,5 %	2,4 %	2,2 %	2,4 %	
Services extérieurs	7,1 %	7,3 %	7,0 %	7,3 %	7,2 %	7,6 %	
Autres services extérieurs	9,1 %	9,0 %	8,2 %	9,4 %	8,6 %	9,2 %	
Impôts, taxes et versements assimilés	2,6 %	2,7 %	2,7 %	2,8 %	3,0 %	3,5 %	
Charges de personnel	24,1 %	24,7 %	24,9 %	26,0 %	26,8 %	28,7 %	
Subventions et autres charges	49,1 %	51,0 %	51,9 %	48,9 %	49,5 %	46,1 %	
Dotations aux amortissements	2,3 %	2,3 %	2,2 %	2,1 %	1,9 %	1,8 %	
Dotations aux provisions diverses	2,7 %	0,5 %	0,6 %	1,1 %	0,8 %	0,7 %	

Source : Cour des comptes d'après comptes annuels de l'association

## 2 - Le résultat financier

**Tableau n° 8 : évolution du montant des produits financiers entre 2008 et 2014 (en K€)**

2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Var 2014/2008
7 892	6 600	5 388	4 562	3 943	3 339	14 229	80,3 %

Source : Cour des comptes d'après comptes annuels de l'association

Au cours de la période sous revue (2008-2013), la trésorerie de l'association a été gérée de manière à préserver la valeur des fonds placés tout en garantissant un niveau de liquidité suffisant, conformément aux principes figurant dans la charte des placements financiers<sup>34</sup>. Depuis la fin de 2007, le comité financier a en effet recommandé au conseil d'administration de porter la part des placements financiers sans risque à 100 % (supports financiers à capital garanti protégeant le pouvoir d'achat, placements sur livret), compte tenu de la situation des marchés financiers. Afin de sécuriser la trésorerie, il a également été suggéré d'accroître le nombre des partenaires bancaires.

<sup>34</sup> Charte validée par le bureau du conseil d'administration le 10 janvier 2008. Ses grands principes sont rappelés chaque année dans le rapport annuel (cf. par exemple rapport annuel 2013, p. 78).

La hausse du montant des produits financiers en 2014 est due, pour l'essentiel, à la reprise de la totalité des provisions financières qui avaient été constituées dans les comptes de l'association sur les avances et titres relatifs à la société Trophos, suite au rachat de cette société de biotechnologie par le groupe pharmaceutique Roche. Cette opération a en effet généré « un retour financier (...) supérieur au montant des provisions antérieurement constituées »<sup>35</sup>.

**Tableau n° 9 : évolution de la trésorerie et des réserves financières entre 2008 et 2014 (M€)**

<i>Année</i>	<b>Valeurs mobilières de placement (A)</b>	<b>Disponibilités (B)</b>	<b>Activités de portefeuille * (C)</b>	<b>Trésorerie globale (A+B+C)</b>	<b>Montant du Téléthon encaissé en décembre</b>	<b>Réserves financières</b>
2008	141,5	4,9	51,9	198,3	73	125
2009	114,4	3,1	80,7	198,2	71	127
2010	86,3	3,7	90,3	180,3	68	112
2011	86,9	14,7	71,2	172,8	74	99
2012	55,3	15,9	77,9	149,1	62	87
2013	62,9	8,8	61,6	133,3	62	71
<b>Var 2008-2013</b>	<b>- 55,5 %</b>	<b>79,6 %</b>	<b>18,7 %</b>	<b>-32,8 %</b>	<b>- 15,1 %</b>	<b>- 43,1 %</b>
2014	62,5	11,2	58,0	131,7	68	64

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

\* Pour l'exercice 2013 : hors Fonds Biothérapies innovantes et maladies rares (1,6 M€ en valeur nette)

Au 31 décembre 2013, sur un montant total placé de 127 M€, la part liquide disponible sans frais ni pénalités s'élevait à 121 M€, et celle disponible avec frais à 6 M€. La baisse des taux d'intérêt, la diminution de la trésorerie ainsi que la politique de placement de la trésorerie se sont traduites par une forte baisse des produits (- 62 %) générés par les placements financiers entre 2003 et 2013.

La diminution des produits financiers entre 2008 et 2013 s'explique également par la chute de la trésorerie globale de l'association, qui est passée de 198,3 M€ fin 2008 à 133,3 M€ à la fin de l'année 2013, soit une baisse de 32,8 %. Les réserves financières<sup>36</sup>, calculées à partir du montant de la trésorerie globale au 31 décembre, déduction faite de la somme des encaissements du Téléthon réalisés pendant le mois de décembre, se sont établies à 71,4 M€ à la fin de l'année 2013, contre 125 M€ à la fin de l'année 2008, soit une baisse de 43,2 %.

<sup>35</sup> Cf. Rapport annuel 2014 AFM-Téléthon, p. 88.

<sup>36</sup> Notion sur laquelle l'AFM-Téléthon communique dans son rapport annuel (cf. rapport 2013 de la trésorière).

En 2014, la trésorerie et les réserves financières connaissent une nouvelle diminution, qui porte la baisse enregistrée depuis 2008 à - 33,6 % et à - 48,8 % respectivement.

## B - Bilans

L'essentiel des ressources est composé des fonds dédiés, qui ont baissé de 12 % entre 2008 et 2014, et des réserves qui ont diminué de 50 %, passant de 50,3 M€ fin 2008 à 25,1 M€ fin 2014. Au cours de la période sous revue (2008-2013), l'association a donc largement puisé dans ses réserves pour assurer le financement des projets engagés.

**Tableau n° 10 : bilans simplifiés (2008 - 2014)**

<i>en milliers d'€</i>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Var 2013/2008</b>	<b>2014</b>
<b>Total actif</b>	<b>270 780</b>	<b>260 621</b>	<b>244 053</b>	<b>230 237</b>	<b>210 930</b>	<b>197 394</b>	<b>- 27 %</b>	<b>203 093</b>
<i>dont actif immobilisé</i>	89 196	115 917	127 150	104 167	107 880	92 785	+ 4 %	99 801
<i>dont valeurs mobilières de placement</i>	141 457	114 458	86 327	86 864	55 285	62 910	- 56 %	62 512
<i>dont disponibilités</i>	4 915	3 075	3 729	14 683	15 913	8 825	+ 80 %	11 182
<b>Total passif</b>	<b>270 780</b>	<b>260 621</b>	<b>244 053</b>	<b>230 237</b>	<b>210 930</b>	<b>197 394</b>	<b>- 27 %</b>	<b>203 093</b>
<i>dont fonds associatifs</i>	936	936	936	936	936	936	-	936
<i>dont réserves</i>	50 313	50 447	50 602	46 326	35 616	29 068	- 42 %	25 169
<i>dont fonds dédiés</i>	152 309	136 379	134 259	136 471	129 388	129 160	- 15 %	134 676
<i>dont subventions à payer</i>	30 435	31 704	33 672	29 689	23 536	15 130	- 50 %	11 966

Source : Cour des comptes d'après données figurant dans les comptes annuels

L'association, dans le cadre de ses missions sociales, finance des programmes de recherche scientifique s'échelonnant sur plusieurs années. Les financements restant à apporter dans le cadre des projets pluriannuels, conformément aux contrats signés avec les porteurs de projets, s'élevaient à 5,9 M€ au 31.12.2013 et à 4,06 M€ au 31.12.2014<sup>37</sup>. Ces engagements financiers sont retracés chaque année, dans l'annexe des comptes annuels, dans la rubrique des engagements hors bilan.

<sup>37</sup> Cf. rapport annuel 2014 de l'AFM-Téléthon, p. 90.

---

## CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

---

*Constituée en 1958 par des malades et parents de malades pour vaincre les maladies neuromusculaires, l'AFM-Téléthon organise ses appels à la générosité publique autour de trois missions sociales : « guérir » les maladies neuromusculaires en développant des thérapies innovantes au profit des maladies rares, « aider » en réduisant le handicap qu'elles génèrent, et « communiquer », à la fois pour donner aux malades des informations indispensables à leur lutte contre la maladie, faire progresser les connaissances du grand public et influencer les décideurs.*

*Depuis le dernier exercice contrôlé par la Cour (2001), l'association a considérablement diversifié les modalités d'emploi des fonds collectés auprès du public afin d'atteindre ses objectifs. Elle a négocié directement ou indirectement, par le biais de structures qu'elle contrôle, plusieurs partenariats avec des acteurs privés et publics. Elle a également participé à la création de nombreux organismes contribuant à la réalisation de ses missions sociales, notamment :*

- *des laboratoires de recherche, dénommés « bras armés », ayant pour mission de favoriser l'émergence de traitements pour les maladies rares ;*
- *et un établissement pharmaceutique, rattaché au laboratoire Généthon, dont la création a été autorisée par le décret du 6 novembre 2012 relatif aux médicaments de thérapie innovante, pris en application de la loi du 22 mars 2011.*

*Cette stratégie s'est concrétisée par la construction, autour de l'AFM-Téléthon, d'un « groupe » de taille importante pour une association française, au sein duquel coexistent des activités lucratives et non lucratives financées grâce à la générosité publique.*

*Jusqu'à présent, le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon n'a pas souhaité établir des comptes combinés avec les structures (pour l'essentiel les quatre laboratoires regroupés au sein de l'Institut des biothérapies des maladies rares) qui contribuent directement à la réalisation de ses missions sociales. Si les associations n'ont pas d'obligation en la matière, la mise en place d'un compte d'emploi des ressources combiné permettrait toutefois d'améliorer la transparence financière de l'action de l'association et des structures qui lui sont liées, en garantissant la traçabilité des ressources collectées et en offrant ainsi aux donateurs une information plus fine sur la réalité économique du groupe, sur l'affectation des ressources issues de la générosité publique et sur les coûts relatifs aux missions sociales.*

*Jusqu'en 2009, l'AFM-Téléthon a pu faire reposer sa stratégie sur la progression continue des dons collectés dans le cadre de l'émission retransmise chaque année sur l'audiovisuel public. Depuis lors, la nette baisse des ressources collectées grâce au Téléthon, qui constitue encore la principale source de revenus de l'association, a révélé la fragilité d'un mode de financement qui fait dépendre d'une manifestation annuelle le financement de structures pérennes et de programmes de recherche pluriannuels. Cette évolution est intervenue à un moment délicat pour l'association : alors que sa politique de diversification des ressources propres n'a pas encore produit tous ses effets (la vente au groupe pharmaceutique Roche des actions de la société Trophos et la rétrocession de la licence sur l'Olesoxime ne sont intervenues qu'en 2015), elle doit faire face à une augmentation des ressources nécessaires pour couvrir les besoins de financement de projets et de candidats médicaments portés par ses laboratoires et entrant dans la phase la plus coûteuse de leur développement.*

*La baisse du montant des dons et la volonté de mener à leur terme les projets engagés expliquent en grande partie la dégradation de la situation financière de l'association qui a enregistré une perte cumulée de 25,4 M€ entre 2008 et 2013. L'analyse des charges d'exploitation montre que le conseil d'administration a choisi de limiter ces pertes en diminuant le montant des subventions consacrées aux missions sociales (- 16,7 % entre 2008 et 2013), en stabilisant les dépenses de structure et en puisant dans les réserves financières (qui sont passées de 125 M€ en 2008 à 71 M€ en 2013, soit une baisse de 43 %). Le retour à un résultat positif en 2014 (+ 4,1 M€) s'explique pour l'essentiel par une importante reprise de provisions financières.*

*Dans ce contexte incertain, les contrôles effectués par la Cour ont permis de constater le bon fonctionnement des instances dirigeantes de l'association, qui ont pleinement exercé leurs attributions, en s'appuyant notamment sur l'expertise d'organes consultatifs pour prendre les décisions stratégiques, notamment en matière scientifique, ou pour évaluer les actions menées dans le cadre des missions sociales. Il faut néanmoins souligner la nécessité pour l'association de renforcer son contrôle interne en créant un comité d'audit et en structurant une fonction d'audit interne.*

*Les procédures mises en place par l'association pour prévenir et gérer les conflits d'intérêts appellent une appréciation positive. Elles pourraient toutefois être améliorées sur deux points :*

- *elles pourraient être mises en œuvre et suivies de manière plus transversale au sein du groupe AFM-Téléthon (association et « bras armés »), en particulier vis-à-vis des membres des organes consultatifs (conseil scientifique et comité financier) qui participent au processus de décision ;*
- *elles pourraient être renforcées par l'instauration d'une période au cours de laquelle, une fois leurs mandats achevés, les membres bénévoles des organes consultatifs placés auprès du conseil d'administration n'auraient pas la possibilité d'entretenir des relations commerciales avec l'association ou l'un de ses laboratoires.*

*La Cour formule en conséquence les recommandations suivantes :*

1. *compléter l'information des donateurs en établissant des comptes combinés entre l'AFM-Téléthon et les organismes qui contribuent directement à la réalisation de ses missions sociales ;*
  2. *consolider le dispositif de contrôle interne en créant un comité d'audit et en structurant une fonction d'audit interne ;*
  3. *renforcer le dispositif de prévention des conflits d'intérêts en instaurant le principe d'une période au cours de laquelle les anciens membres du comité financier et du conseil scientifique ne peuvent avoir de relations commerciales avec l'AFM-Téléthon ou ses laboratoires une fois leur mandat achevé.*
-

## **Chapitre II**

# **Le respect des obligations liées à l'appel à la générosité du public**

Entre 2008 et 2013, l'AFM-Téléthon a fait appel à la générosité publique par des campagnes nationales d'appel à dons de manière ponctuelle (par le biais d'une émission télévisée retransmise sur les chaînes du groupe France Télévisions) et de manière permanente (par des messages sur son site internet et sur des sites internet thématiques, et en accompagnant des animations locales et en diffusant des appels à collecte hors Téléthon dans des médias écrits et audiovisuels).

L'association entre ainsi dans le champ d'application de la loi n° 91-772 du 7 août 1991 qui lui impose de respecter plusieurs obligations : elle doit établir une déclaration préalable d'appel à la générosité publique auprès de la préfecture du département de son siège social et un compte d'emploi des ressources collectées auprès du public précisant notamment l'affectation des dons par type de dépenses. La Cour vérifie à partir du compte d'emploi des ressources la conformité des dépenses engagées aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité publique.

### **I - La déclaration préalable d'appel à dons**

Pour les six exercices contrôlés, l'AFM-Téléthon a adressé à la préfecture du département de son siège social une déclaration préalable d'appel à la générosité publique qui reprend le modèle type de la circulaire du ministère de l'Intérieur. Les modalités d'appel à dons mentionnées dans les déclarations sont le recours à Internet, le Téléthon (« appels à dons sur les différents médias et plus particulièrement la télévision, internet et la radio »), les campagnes nationales (via les sites édités par l'association ou en utilisant ponctuellement divers supports médias) et les animations locales.

Il est à noter que le site internet du Généthon propose aux particuliers souhaitant soutenir son action de faire un don en ligne sur le site de l'AFM-Téléthon, en précisant qu'en faisant « un don en ligne sur le site de l'association AFM-Téléthon, vous soutenez notamment Généthon ». Il en va de même pour les sites d'Atlantic Gene Therapies, d'I-Stem, de l'Institut des biothérapies des maladies rares et de l'Institut de myologie. Ce constat plaide en faveur de l'établissement de l'établissement d'un compte d'emploi des ressources combiné entre l'AFM-Téléthon et ses quatre « bras armés ».

Les déclarations préalables d'appel à dons sont conformes aux prescriptions administratives et n'appellent pas d'observations.

## II - Les objectifs de l'appel à la générosité du public

Les déclarations mentionnent que l'objectif de l'appel à la générosité publique est de « guérir les maladies neuromusculaires et réduire le handicap qu'elles génèrent ». L'AFM-Téléthon détaille ensuite les moyens utilisés pour atteindre ces objectifs : « promouvoir toutes les recherches permettant directement ou indirectement, la compréhension des maladies neuromusculaires, pour la plupart d'origine génétique, la mise au point des traitements et la prévention du handicap », « favoriser la diffusion et l'exploitation des connaissances ainsi obtenues », « sensibiliser l'opinion publique, les pouvoirs publics et tous les organismes ou institutions, au plan national ou international, aux problèmes de recherche, de soins, de prévention et de guérison, pour en susciter la prise en compte », « apporter une aide matérielle, morale, technique aux malades » et « favoriser leur intégration sociale, (...) défendre leurs intérêts ». Ces objectifs, conformes à la définition des missions sociales figurant dans les statuts, n'appellent pas d'observations.

## III - Le compte d'emploi des ressources de la générosité publique

### A - Le cadre juridique applicable au compte d'emploi des ressources

Le règlement comptable n° 2008-12 a imposé un nouveau modèle de compte d'emploi des ressources aux associations et fondations faisant appel à la générosité du public. Jusqu'à l'exercice 2008 inclus, le compte d'emploi de l'association était présenté sous une forme particulière indiquant l'emploi, sur l'exercice, des ressources disponibles avant la collecte du Téléthon. Cette présentation était justifiée de la manière suivante : « Compte tenu de la particularité de la collecte de l'AFM, le Téléthon se déroulant en décembre, sur quelques jours, et représentant la quasi-totalité des ressources de l'association, il n'est pas opportun de mettre en parallèle les emplois et les ressources de l'année (...). Pour l'AFM, les emplois d'un exercice donné sont majoritairement financés par les ressources collectées au cours des années précédentes »<sup>38</sup>. Les reclassements opérés entre le compte de résultat et le compte d'emploi étaient expliqués par des tableaux de passage. Bien que ne correspondant pas *stricto sensu* à l'arrêté du 30 juillet 1993, cette présentation était claire et adaptée au calendrier de collecte des ressources.

<sup>38</sup> Cf. rapport annuel de l'AFM-Téléthon 2008, p. 90.

## B - L'examen des règles d'élaboration du compte d'emploi des ressources

### 1 - La présentation des nouvelles règles aux instances statutaires

Les principes d'élaboration du nouveau compte d'emploi des ressources, les choix de comptabilisation proposés ainsi que leur impact sur la communication financière ont été présentés lors du comité financier du 22 mars 2010, le commissaire aux comptes insistant notamment sur l'exclusion des cotisations des membres de l'association du périmètre de la générosité publique, ainsi que sur l'intégration du mécénat dans ce périmètre, sauf s'il est développé en dehors du Téléthon. Ces principes ont été approuvés lors de la réunion du conseil d'administration du 2 avril 2010 et validés lors de l'assemblée générale du 26 juin 2010.

L'impact du nouveau compte d'emploi des ressources sur la communication financière a été évoqué à nouveau lors de la réunion du 21 mai 2010. Estimant que la lecture de ce nouveau document était « complexe et difficilement compréhensible », le conseil d'administration s'est référé au schéma de communication proposé par le Comité de la charte (« l'Essentiel »), bien que l'association n'en soit plus membre depuis 2000. La mise en œuvre du nouveau cadre comptable a donc été régulièrement validée par les instances statutaires au vu d'un dossier technique complet.

### 2 - Les choix effectués

#### a) *La définition des ressources*

S'agissant tout d'abord des ressources collectées auprès du public, l'AFM-Téléthon effectue une distinction entre les dons des particuliers et le mécénat d'entreprise. Les « dons et legs collectés » recouvrent tous les dons des particuliers ou des entreprises, à l'exception des versements issus des partenariats avec les entreprises (parrainage) qui sont inclus dans la rubrique « autres fonds privés » (ces derniers, contrairement au mécénat, ne sont pas considérés, à juste titre, comme des ressources issues de la générosité publique).

Les produits financiers sont comptabilisés avec les dons et legs. Ce choix est justifié de la manière suivante dans l'annexe du compte d'emploi des ressources et le rapport financier : « Leur classement dans les ressources issues de la générosité publique se justifie par le fait que ces produits sont très majoritairement issus de ressources elles-mêmes issues de la générosité publique, qui font l'objet de placements financiers dans l'attente de leur utilisation »<sup>39</sup>. Le rattachement de l'ensemble des produits financiers à ces ressources est légitime pour un organisme dont les ressources sont très majoritairement issues de la générosité du public.

La rubrique des « autres fonds privés » regroupe les recettes issues du parrainage et n'appelle pas de remarque.

<sup>39</sup> Cf. rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 88.

Le poste « subventions et autres concours publics » comprend le financement par les organismes sociaux des établissements gérés par l'AFM-Téléthon.

La rubrique des « autres produits » comprend notamment les produits de vente de biens et services, ce qui n'appelle pas d'observation.

Par décision des instances statutaires en 2009-2010, les cotisations des adhérents ne sont pas considérées comme des produits issus de la générosité publique et sont comptabilisées en « autres produits » dans le compte d'emploi des ressources, bien qu'elles figurent sur la ligne « dons et mécénat » du compte de résultat (en application du règlement comptable 99-01, elles devraient figurer en « autres produits de gestion courante » et être enregistrées au compte 756) et qu'elles ouvrent droit à un avantage fiscal quel que soit leur montant (qu'il s'agisse du tarif « adhérent » fixé à 15 € ou « membre bienfaiteur » au-dessus de 45 €). Cette imputation hors générosité publique apparaît logique dans la mesure où la démarche volontaire d'adhésion correspond au souhait de soutenir l'ensemble des actions d'un organisme et ne correspond pas à un appel à dons spécifique. L'emploi de cette ressource doit cependant être conforme aux engagements pris par l'organisme envers les adhérents, en application des dispositions statutaires.

*b) Le traitement des ressources non utilisées sur l'exercice*

Les fonds dédiés

Afin de définir en 2009 le solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (solde T1), l'AFM-Téléthon a recouru à la méthode du pourcentage moyen sur les trois derniers exercices (2006-2008) des ressources non affectées collectées auprès du public, rapportées à l'ensemble des ressources. Ce pourcentage (87,6 %) a été appliqué, comme le prévoit la réglementation, aux fonds associatifs, augmentés des emprunts ayant financé les immobilisations et diminués de la valeur nette comptable des immobilisations. Ce solde qui était de 20,1 M€ à l'ouverture de l'exercice 2009 (à comparer à un montant de réserves de 50 M€) est devenu nul en clôture de l'exercice 2011. Les ressources provenant en très grande partie du Téléthon, elles sont en effet traitées comme une collecte affectée en utilisant les fonds dédiés.

S'agissant de l'utilisation des fonds dédiés, la Cour avait critiqué dans son rapport de juillet 2004 la manière dont l'organisme avait traité les ressources du Téléthon, qui ne peuvent être utilisées sur l'exercice en raison de la date de cette manifestation : « L'AFM a fait par ailleurs le choix comptable de considérer comme des provisions la majeure partie des fonds recueillis chaque année à l'occasion du Téléthon et qui, n'étant pas destinés à être dépensés entre la date du Téléthon (...) et la fin de l'exercice en cours (...) sont affectés en provisions « pour activités programmées sur les exercices à venir ». La Cour rappelait que le règlement n° 99-01 du 16 février 1999 relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations et fondations prévoit que lorsque les associations ou fondations « sollicitent (...) leurs donateurs pour la réalisation de projets définis préalablement à l'appel par les instances statutairement compétentes », « les sommes ainsi reçues sont considérées comme des produits perçus et affectés aux projets définis préalablement. Pour ces projets définis, la partie des ressources non utilisées en fin d'exercice est inscrite en charges sous la rubrique « engagements à réaliser sur ressources affectées », afin de constater l'engagement pris par l'organisme de poursuivre la réalisation desdits projets, avec comme contrepartie au passif la

rubrique « fonds dédiés ». L'AFM ne fait pas application du règlement comptable sur ce point »<sup>40</sup>.

Tirant les conséquences de cette analyse de la Cour, l'AFM-Téléthon a modifié sa pratique par une décision du bureau du conseil d'administration du 22 octobre 2009. La nouvelle méthode appliquée consiste à maintenir l'enregistrement de la collecte du Téléthon en fonds dédiés, mais en dédiant « les sommes collectées et non plus les actions prévues ». De cette manière, « les fonds dédiés seront moins détaillés lors de leur constitution, car ils reposent sur cinq pourcentages (mission Guérir, mission Aider, communication, frais de collecte frais de gestion) correspondant aux actions futures que la collecte devra financer. Nous aurons un devoir d'information sur les variations significatives éventuelles de l'un de ces pourcentages (dans l'annexe aux comptes) »<sup>41</sup>. Le tableau des fonds dédiés enregistre ainsi, en reprise de l'exercice, la collecte Téléthon de l'exercice antérieur, et en dotation de l'exercice, celle de l'année en cours. Cette dotation est répartie entre les missions sociales, les frais de collecte et les frais de gestion suivant les proportions annoncées lors du Téléthon. Cette répartition de la collecte du Téléthon sur les différentes rubriques d'emploi ne correspond pas à des « projets définis » au sens de la réglementation comptable.

Par ailleurs, la méthode consistant à comptabiliser en fonds dédiés le financement pérenne des quatre « bras armés » a été maintenue sur décision du bureau, puis du conseil d'administration. En pratique, l'AFM-Téléthon inscrit en fonds dédiés de fin d'exercice « n » la subvention votée au titre de l'exercice « n+1 » pour les « bras armés », en ajustant les reprises ou dotations de l'exercice en fonction de l'évolution de la subvention versée par rapport à la subvention votée sur l'exercice « n », qui apparaît en fonds dédiés de début d'exercice.

L'examen du tableau de suivi des fonds dédiés figurant dans l'annexe aux comptes annuels 2013<sup>42</sup> indique qu'une ligne correspondant au projet de création d'une fondation de myologie<sup>43</sup> existe toujours, alors que celle-ci avait déjà fait l'objet d'une remarque de la Cour qui avait constaté en 2004 que : « certaines de ces provisions restent inutilisées pendant plusieurs années : c'est le cas notamment du fonds de développement de la myologie, doté de 9,4 M€, qui résulte pour l'essentiel d'une provision de 7,6 M€ constituée en 1995 en vue de la création d'une fondation qui n'est jamais intervenue »<sup>44</sup>. Depuis l'exercice 2006, cette ligne est restée inchangée à hauteur de 7,6 M€. Il est indiqué dans l'annexe aux comptes annuels 2013<sup>45</sup> que « l'AFM-Téléthon a prorogé le délai de réalisation de ce projet au 31 décembre 2015 », ce qui est insuffisant au regard des exigences du règlement n° 99-01 du 16 février 1999. Interrogée sur ce point, l'AFM-Téléthon a indiqué que le dépôt des statuts de cette nouvelle structure est prévu dans le courant de l'année 2016.

Au total, les fonds dédiés comprennent plusieurs catégories de ressources de nature différente, dont moins de 1 % correspondent strictement à la définition comptable (cf. annexe n° 3) :

<sup>40</sup> Cour des comptes, *rapport générosité publique* : Association française contre les myopathies, exercices 1994 à 2001, p. 95. La Documentation française, juillet 2004, 156 p., disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

<sup>41</sup> Cf. annexe n° 1 au procès-verbal du bureau du conseil d'administration du 22 octobre 2009, p. 3/11.

<sup>42</sup> Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 80.

<sup>43</sup> Sous l'appellation « fonds de développement de la Myologie ».

<sup>44</sup> Cour des comptes, *rapport générosité publique* : Association française contre les myopathies, exercices 1994 à 2001, p. 95-96. La Documentation française, juillet 2004, 156 p., disponible sur [www.ccomptes.fr](http://www.ccomptes.fr)

<sup>45</sup> Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 81.

- des « fonds dédiés à moins d'un an », correspondant à la collecte du Téléthon, qui représentaient à la clôture de l'exercice 2013 89,3 M€, soit 69 % du montant total figurant dans le tableau des fonds dédiés (129,16 M€) ;
- d'autres fonds dédiés qui peuvent eux-mêmes être subdivisés entre :
  - ceux correspondant au financement des « bras armés » : 31,75 M€, soit 24,6 % du total des fonds dédiés ;
  - le fonds de développement de la myologie : 7,62 M€, soit 5,9 % du total ;
  - les fonds dédiés « divers » comprenant les legs, dons et subventions affectés (sans le détail de ces différentes lignes), c'est-à-dire les fonds dédiés au sens du règlement comptable : 0,46 M€, soit moins de 1 % du total des fonds dédiés.

Cette méthode spécifique de constitution des fonds dédiés a des conséquences sur la rubrique « variation des fonds dédiés » du compte d'emploi des ressources, car elle rend nécessaire des retraitements entre le tableau des fonds dédiés figurant en annexe des comptes annuels et la variation des fonds dédiés collectés auprès du public, figurant en colonne n° 4 du compte d'emploi des ressources. Comme indiqué précédemment, la totalité de la collecte du Téléthon est passée en fonds dédiés, sauf exception.

Or, si cette collecte au Téléthon est très majoritairement constituée de dons, elle comprend aussi des ressources qui ne sont pas issues de la générosité publique (opérations de parrainage). L'AFM-Téléthon corrige donc en conséquence chaque année la variation des fonds dédiés telle qu'elle figure dans le tableau en appliquant des « coefficients de minoration » représentant la part des recettes du Téléthon hors générosité publique. La reprise de l'exercice est ainsi affectée d'un coefficient calculé sur les recettes Téléthon de l'année antérieure, et la dotation de l'exercice d'un coefficient calculé sur les recettes Téléthon de l'exercice. Ce calcul fait l'objet d'une note et d'un tableau dans les comptes publiés. Toutefois les coefficients, qui varient chaque année, sont indiqués sans mention du détail de leur calcul.

Ce calcul par coefficients de minoration date du premier exercice d'utilisation des fonds dédiés pour les recettes du Téléthon. Il serait sans doute plus clair pour les lecteurs des comptes de disposer d'un tableau présentant en valeur absolue les montants de la collecte du Téléthon non incluse dans le périmètre de la générosité publique<sup>46</sup>, ainsi que le détail des « fonds dédiés divers » (qui sont les fonds dédiés *stricto sensu*) entre dons affectés (hors Téléthon), legs et subventions. L'inclusion de ces données dans le tableau de suivi des fonds dédiés permettrait d'effectuer directement le calcul de la ligne « variation des fonds dédiés collectés auprès du public » du compte d'emploi des ressources.

L'AFM-Téléthon a pris en compte ces remarques et a substitué, dans l'annexe aux comptes annuels, une présentation en valeur des fonds dédiés issus de la générosité publique, à la présentation d'un calcul par coefficient de minoration.

### Les autres ressources affectées

Depuis 2011, une opération de collecte en faveur du projet Généthon Bioprod est organisée chaque année par mailing. Les dons perçus sont dans un premier temps encaissés

---

<sup>46</sup> L'AFM dispose d'un décompte par nature des recettes du Téléthon, en annexe des comptes, dans la ventilation des produits d'exploitation (Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 82).

sur un compte bancaire de l'AFM-Téléthon, puis reversés en totalité à l'association Généthon. Cette collecte n'est pas enregistrée dans le compte d'emploi des ressources, car c'est un compte de tiers qui est mouvementé dans la comptabilité de l'AFM-Téléthon, et non un compte de produit.

Compte tenu de ses modalités et de son bénéficiaire final, cette collecte, qui a rapporté 0,12 M€ selon les comptes 2012 de Généthon, doit être considérée comme relevant d'un appel à la générosité publique. Elle devrait donc apparaître dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM-Téléthon et donner lieu à une distinction, dans les emplois, entre les missions sociales et les frais de recherche de fonds.

Par ailleurs, les contributions apportées par certains partenaires, non comptabilisées dans le Téléthon, font l'objet d'une affectation en fonction de la volonté exprimée par ces derniers dans les conventions encadrant ces opérations. Lorsque ces contributions ne sont pas consommées en totalité dans l'année au cours de laquelle elles sont octroyées, une inscription en fonds dédiés est effectuée.

#### La définition des réserves

Le montant des réserves figurant au passif permet à l'AFM-Téléthon de faire face au résultat éventuellement déficitaire de l'exercice. Les exercices 2010 à 2013 se sont traduits par des déficits à hauteur, respectivement, de 15,6 M€, 10,9 M€, 6,6 M€ et 3,9 M€.

Le montant des réserves avant affectation du résultat est ainsi passé de 50,3 M€ en 2008 à 29,1 M€ fin 2013, soit une baisse de 42 %.

**Tableau n° 11 : évolution des fonds associatifs et des réserves sur la période 2008-2013 (€)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var. 2008 / 2013
<i>Fonds associatifs et réserves</i>	61 627 743	69 348 748	53 384 995	42 265 560	35 502 007	31 335 988	- 49 %
<i>Fonds propres</i>							
<i>Fonds associatifs sans droit de reprise</i>	936 263	936 263	936 263	936 263	936 263	936 263	-
<i>Réserves</i>	50 312 813	50 446 607	50 602 008	46 326 437	35 615 915	29 067 945	- 42 %
<i>Report à nouveau</i>	-	3 757 664	11 066 047	-	-	-	
<i>Résultat de l'exercice</i>	3 914 291	7 699 569	-15 642 180	-10 882 713	-6 627 704	-3 919 916	- 200 %
<i>Subventions d'investissement</i>	5 092 655	5 113 629	4 818 123	4 597 748	4 484 253	4 258 093	- 16 %
<i>Provisions réglementées</i>	1 455 468	1 489 978	1 463 910	1 453 533	1 431 179	1 411 235	- 3 %
<i>Autres fonds propres</i>							
<i>Résultat sous contrôle de tiers financeur</i>	- 83 747	- 94 962	140 824	-165 708	-337 899	-417 631	399 %

Source : rapports annuels de l'AFM-Téléthon des exercices 2008, 2009, 2010, 2011, 2012 et 2013

### **3 - L'emploi des ressources de la générosité publique**

#### La définition des missions sociales par les instances statutaires

Les instances statutaires se sont prononcées en 2009 sur l'intitulé des missions sociales en se référant à l'article 1<sup>er</sup> des statuts de l'association.

La communication de l'AFM-Téléthon et les comptes publiés reposent sur une présentation simplifiée de ces missions sociales : « guérir », « aider » et « communiquer ». L'annexe du compte d'emploi des ressources reprend ainsi la définition des statuts en ajoutant un paragraphe qui précise que « les missions sociales se répartissent en trois catégories propres à l'Association : la mission Guérir, la mission Aider et les actions de communication relatives aux missions sociales de l'AFM-Téléthon »<sup>47</sup>. L'annexe au compte d'emploi des ressources détaille leur contenu.

#### L'affectation des ressources aux emplois et la répartition des coûts

L'annexe au compte d'emploi des ressources et le rapport financier présentent les modalités d'affectation des ressources aux emplois<sup>48</sup> : « L'affectation des ressources par types d'emplois du CER est effectuée selon un processus en trois étapes correspondant à l'affectation de trois catégories de ressources :

- étape 1 : affectation des ressources de l'exercice liées à des emplois. Dans le cas de ressources de l'exercice affectées à des emplois (par ex. : financement par l'assurance-maladie des frais de fonctionnement de l'établissement de soins) ou provenant de refacturations de charges (par ex. : refacturation du loyer des locaux utilisés par Généthon), ces ressources sont logiquement affectées aux emplois correspondants ;
- étape 2 : affectation des ressources de l'exercice non liées à des emplois. Les ressources de l'exercice qui ne sont pas liées à des emplois en particulier, qu'elles soient issues de la générosité du public ou non, sont affectées uniformément au prorata par types d'emplois ;
- étape 3 : utilisation du solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice (T1) ; [ce solde], ajouté à la variation des fonds dédiés collectés auprès du public, est affecté uniformément au prorata par types d'emplois lorsque les ressources de l'exercice ne permettent pas de couvrir les emplois ».

Cette méthode est cohérente avec le mode d'affectation du Téléthon aux fonds dédiés et la présentation qui en est faite est claire.

Des contrôles sur pièces par sondage ont permis de constater que les principes d'élaboration du compte d'emploi, à partir de la comptabilité analytique de l'association, n'ont pas varié au cours de la période sous revue, ce qui permet de garantir la comparabilité des données.

Une description précise des règles de répartition des charges entre les rubriques d'emploi du compte d'emploi des ressources figure dans l'annexe de ce compte<sup>49</sup> : elle est

<sup>47</sup> Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 88.

<sup>48</sup> Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 89.

<sup>49</sup> Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 94-95.

illustrée par un tableau de passage entre les emplois et les principaux postes de charges du compte de résultat.

Les vérifications effectuées sur l'effectivité du rattachement des coûts aux différentes rubriques du compte d'emploi des ressources n'ont pas révélé d'anomalies.

#### L'évaluation des contributions volontaires en nature

L'évaluation des contributions volontaires en nature n'a été intégrée dans le compte d'emploi des ressources qu'à compter de l'exercice 2011 (et non des comptes 2009 comme le prescrivait le règlement comptable 2008 12), en accord avec le commissaire aux comptes, « le temps d'organiser des groupes de travail sur ce sujet dans le but de construire un indicateur fiable et durable »<sup>50</sup>.

**Tableau n° 12 : évaluation des contributions volontaires en nature (2011-2013) en euros**

	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>
<i>Bénévolat</i>	2 558 135	2 691 376	2 588 941
<i>Prestations en nature</i>	351 285	813 691	481 876
<i>Dons en nature</i>	162 126	101 075	86 494
<b>Total</b>	<b>3 071 546</b>	<b>3 606 142</b>	<b>3 157 310</b>

Source : *comptes d'emploi annuels des ressources de l'AFM-Téléthon, 2011, 2012 et 2013*

Le nombre de bénévoles mobilisés pour chaque activité (missions « guérir » et « aider », « activité de recherche de fonds », « fonctionnement de l'association ») n'est retracé dans un tableau figurant dans l'annexe aux comptes annuels<sup>51</sup> que depuis 2010 : en 2008 et 2009, seules la mission « aider » et les « activités de recherche de fonds » faisaient l'objet d'un recensement. Ce recensement s'appuie sur plusieurs bases de données qui sont consolidées par le contrôle de gestion.

<sup>50</sup> Cf. compte rendu du comité financier du 22 mars 2010.

<sup>51</sup> Cf. rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 83.

**Tableau n° 13 : estimation du nombre de bénévoles mobilisés entre 2008 et 2013**

<i>Services / activités</i>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>
<i>Mission guérir</i>	NC	NC	605	469	1 102	882
<i>Experts mobilisés pour les appels d'offres</i>			566	414	1300	962
<i>Comité permanent conseil scientifique</i>			17	24	21	49
<i>Experts mobilisés pour les projets stratégiques</i>			15	38	57	53
<i>Experts mobilisés pour les pôles et plateformes stratégiques et les bras armés</i>			4	16	5	27
<i>Divers</i>			3	11	4	6
<i>Mission « Aider »</i>	449	470	515	501	706	756
<i>Équipe des délégations départementales</i>	449	470	449	449	582	664
<i>Groupes d'intérêt</i>	NC	NC	33	33	104	76
<i>Département de recherche en actions de communication</i>	NC	NC	33	19	20	16
<i>Activités de recherche de fonds</i>	1 821	1 821	1 842	1 806	1 788	1 925
<i>Coordinateurs + équipiers (151 équipes AFM en 2013)</i>	1 821	1 821	1 813	1 762	1 763	1 903
<i>Direction des ressources (bénévoles siège)</i>	NC	NC	29	44	25	22
<i>Fonctionnement de l'association</i>	NC	NC	2	1	2	2
<i>Dont bénévoles siège</i>	NC	NC	2	1	2	2
<b>Total</b>	<b>2 270</b>	<b>2 291</b>	<b>2 964</b>	<b>2 777</b>	<b>3 598</b>	<b>3 565</b>

Source : rapports annuels 2008, 2009, 2010, 2011, 2012 et 2013 de l'AFM-Téléthon

Le travail des bénévoles, valorisé sur la base de l'estimation des heures travaillées et forfaitairement au taux horaire du SMIC chargé, est inscrit au pied du compte d'emploi des ressources. Afin de garantir l'homogénéité de la valorisation d'un exercice à l'autre, un document formalisant le processus de recensement des bénévoles, de leur temps de travail effectif et de la valorisation de ce temps de travail a été rédigé en 2013, suite à un constat effectué par le commissaire aux comptes.

Tout comme le font un certain nombre d'associations et fondations, l'AFM-Téléthon valorise le travail des bénévoles sur la base de l'estimation des heures travaillées et forfaitairement au taux horaire du SMIC chargé, sans prendre en compte l'hétérogénéité des missions (en faisant par exemple varier le coût de remplacement en fonction du type de mission) : un bénévole intervenant dans l'une des délégations de l'AFM-Téléthon est ainsi valorisé de la même manière qu'un expert intervenant dans le cadre du conseil scientifique. L'annexe aux comptes annuels précise que « dans les jours qui précèdent le Téléthon, et

pendant les 30 heures de l'évènement, on peut estimer à 200 000 le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les manifestations organisées et à 24 000 les personnes bénévoles mobilisées pour traiter les appels téléphoniques des donateurs dans les centres de promesses » : ces contributions ne sont toutefois pas valorisées.

Les autres contributions volontaires en nature (568 K€ en 2013 et 914 K€ en 2012) sont valorisées sur la base des prestations et dons en nature ayant fait l'objet de conventions de mécénat ou de déclarations chiffrées fournies par les prestataires, ce qui n'appelle pas d'observations.

## IV - La communication financière envers le donneur

### A - La présentation et accessibilité du compte d'emploi des ressources

#### 1 - Le respect formel de la présentation du compte d'emploi des ressources

Le compte d'emploi des ressources respecte la forme réglementaire. Il est accompagné d'une annexe d'une dizaine de pages qui fournit des informations utiles sur sa méthode d'élaboration et sur le contenu des principales rubriques. Comme indiqué précédemment, un tableau de passage donne la correspondance entre les rubriques du compte d'emploi des ressources en colonne 1 et les postes de charges du compte de résultat. Un second tableau donne, depuis l'exercice 2013, la correspondance entre les rubriques de ressources du compte d'emploi des ressources en colonne 2 et les postes de produits du compte de résultat.

#### 2 - Accessibilité du compte d'emploi des ressources

##### a) La publication et la diffusion du compte d'emploi des ressources

Le compte d'emploi des ressources est régulièrement publié au Journal officiel et est repris dans le rapport annuel d'activité.

L'AFM-Téléthon n'est pas membre du Comité de la charte et du don en confiance et n'élabore pas de document de type « l'Essentiel ». Une partie du rapport d'activité intitulée « Chiffres clés » présente toutefois sur quatre pages des graphiques sur la répartition des activités et des ressources. Elle ne reprend pas, même sous une forme simplifiée, le compte d'emploi des ressources. Ces données sont reprises dans un document à part qui est mis à disposition des donateurs, mais n'est pas diffusé systématiquement<sup>52</sup>.

<sup>52</sup> En 2015, un emailing informant les donateurs de la publication du rapport annuel avec un lien permettant d'en consulter la version interactive a été adressé à 827 000 donateurs.

*b) La communication sur internet*

Le rapport annuel et financier de l'AFM-Téléthon est accessible sur la page d'accueil de son site et depuis toutes les autres pages par un lien situé en bas de page. En outre, à partir de la page d'accueil, la rubrique « l'Association » ouvre une page intitulée « nos comptes » qui, à la suite d'une présentation des emplois et des ressources, permet de consulter le rapport annuel et, à partir du sommaire de celui-ci, le rapport financier comprenant les comptes annuels et le compte d'emploi des ressources. La page « Nos comptes » indique que « les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement. L'Association répond aussi aux questions individuelles des donateurs. Depuis 2000, une ligne leur est dédiée : la ligne directe donneurs au 0825 07 90 95 ».

Depuis la page d'appel à dons, il n'y a pas de lien direct vers les comptes ou de lien vers les comptes publiés au Journal officiel. En revanche, la page donnant accès aux comptes est également accessible, moins directement, depuis la rubrique de la page d'accueil du site intitulée « le Téléthon », sous-rubrique « Abécédaire des contre-vérités » qui permet d'ouvrir une page intitulée « comptes du Téléthon », renvoyant vers la page « nos comptes » présentée ci-dessus.

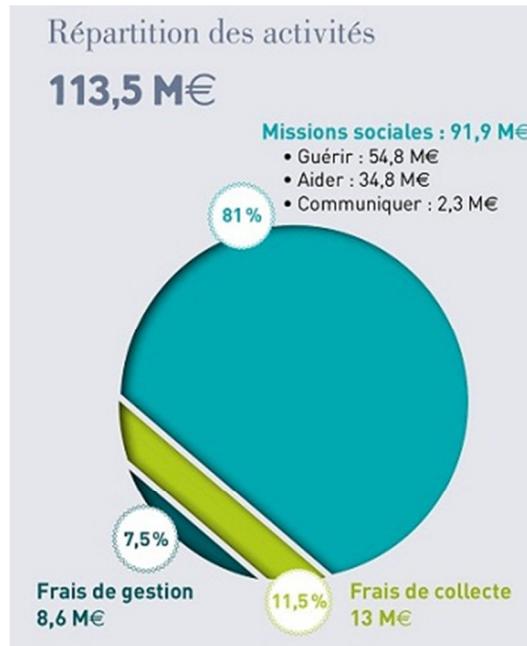
## **B - L'examen de la cohérence entre les documents de communication financière et le compte d'emploi des ressources**

Sur le site internet de l'association, la page intitulée « Nos comptes » s'ouvre sur cette mention : « Une gestion transparente et rigoureuse. En 2013, l'AFM-Téléthon a consacré 81 % de ses dépenses à ses missions, notamment à la mise au point de traitements innovants et à l'aide aux malades ». Ce chiffre de 81 % est repris dans les deux graphiques suivants (présents à la fois sur le site internet de l'association et dans le rapport annuel 2013).

Toutefois, si le pourcentage mis en avant sur ces deux graphiques est identique, ces deux présentations recouvrent des données différentes :

- il s'agit d'une part d'un pourcentage des ressources, sans qu'il soit précisé s'il s'agit des ressources issues de la générosité publique, du total des ressources annuelles ou de l'ensemble des ressources disponibles en 2013 ;
- il s'agit d'autre part d'un pourcentage des emplois en 2013, sans qu'il soit précisé s'il s'agit du total des emplois ou des emplois financés par la générosité publique.

**Graphique n° 2 : éléments de communication financière de l'AFM-Téléthon  
extraits des « chiffres clés 2013 »**



Source : rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 22-23.

S'agissant de la « répartition des activités », des proportions identiques sont exprimées en pourcentage, avec une indication des montants en valeur absolue pour les trois rubriques (« missions sociales », « frais de collecte » et « frais de gestion »), ainsi que la répartition des missions sociales. Toutefois, ces chiffres ne correspondent pas à ceux du compte d'emploi des ressources de l'exercice 2013 : à l'exception des frais de collecte, dont le montant figurant en colonne n° 1 (13 M€) est repris, ils ne correspondent pas aux chiffres inscrits en colonne n° 1 pour les missions sociales (soit 91,3 M€) et pour les frais de fonctionnement (9,2 M€). De même, l'addition des chiffres présentés, soit 113,5 M€, ne correspond à aucun total identifiable dans le compte d'emploi des ressources. Cette situation s'explique par les retraitements réalisés, dont le détail est donné dans la communication financière sur les « chiffres clés ».

Le tableau ci-après compare cette présentation de la répartition des emplois avec les données résultant du compte d'emploi des ressources en colonne n°1 (total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat) et en colonne 3 (emplois financés par la générosité publique, y compris investissements). La présentation retenue par l'AFM-Téléthon dans sa communication financière a pour effet de majorer légèrement, la plupart du temps, le poids des missions sociales (quatre exercices sur les cinq contrôlés).

**Tableau n° 14 : comparaison des données figurant dans la communication financière de l'AFM-Téléthon avec celles figurant dans le compte d'emploi des ressources**

	« Chiffres clés 2013 »		Compte d'emploi des ressources colonne n°1		Compte d'emploi des ressources colonne n°3	
Exercice 2013	M€	Structure	M€	Structure	M€	Structure
<i>Missions sociales</i>	91,9	81,0 %	91,3	80,4 %	91,9	81,0 %
<i>Frais de collecte</i>	13	11,5 %	13	11,4 %	13	11,5 %
<i>Fonctionnement</i>	8,6	7,5 %	9,3	8,2 %	8,6	7,5 %
<b>Total</b>	<b>113,5</b>	<b>100 %</b>	<b>113,6</b>	<b>100 %</b>	<b>113,5</b>	<b>100 %</b>

Source : Cour des comptes d'après rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon / \* missions sociales = missions sociales (72,9 M€) + immobilisations (5,4 M€) – dotations aux amortissements des immobilisations (0,8).

**Tableau n° 15 : évolution du poids des missions sociales dans la communication financière de l'association entre 2009 et 2013**

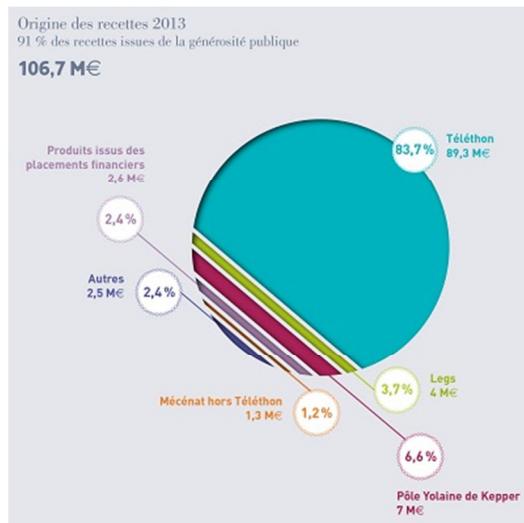
	2009	2010	2011	2012	2013
<i>Poids des missions sociales dans la communication financière</i>	81,9 %	82,7 %	81,7 %	81,4 %	81 %
<i>CER colonne n°1</i>	82,2 %	82,4 %	81,6 %	81,2 %	80,4 %

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

En proportion des ressources, le taux affiché de 81 % est erroné. En 2013, les missions sociales, y compris l'investissement net (77,5 M€) ont représenté 70,5 % des ressources totales de l'exercice inscrites au compte de résultat (109,9 M€) et seulement 38,8 % du total des ressources disponibles, y compris le report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs, mais hors reprise des provisions (la faiblesse de ce dernier pourcentage s'explique par la prise en compte dans le calcul des « ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs », s'élevant à 90 M€).

Plus bas, sur la même page, figure une présentation intitulée « origine des recettes en 2013 » précisant qu'« en 2013, les recettes de l'AFM-Téléthon se sont élevées à 106,7 M€ », « 91 % de ces recettes [étant] issues de la générosité publique ». Aucun de ces montants, à l'exception du produit des legs, n'est davantage identifiable dans le compte d'emploi des ressources.

### Graphique n° 3 : origine des recettes de l'AFM-Téléthon en 2013



Source : rapport annuel de l'AFM-Téléthon 2013, p. 24

En 2013, selon le compte d'emploi des ressources, les ressources totales ont atteint 205,1 M€, incluant 90 M€ de reports de ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs. Les ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat, hors reprises de provisions, ont atteint 109,9 M€. Les ressources collectées auprès du public sur l'exercice ont atteint 96,9 M€, desquelles il faut déduire 0,3 M€ de variation des fonds dédiés, soit un total de 96,6 M€ (soit 87,9 % des ressources totales). Le pourcentage indiqué ci-dessus de 91 % de ressources issues de la générosité publique, qui ne se déduit pas du graphique, ne correspond pas davantage à ces données.

L'explication de ces écarts est que l'AFM-Téléthon, comme beaucoup d'autres organismes faisant appel à la générosité publique, communique non sur les rubriques correspondant aux ressources collectées auprès du public (colonnes n° 3 et 4 du compte d'emploi des ressources) mais sur celles correspondant au compte de résultat (colonnes n° 1 et 2), ce qui rend nécessaire des retraitements dont le détail est donné dans le rapport annuel. Du point de vue du donateur, ces constats posent la question de la traçabilité comptable et de la compréhension des informations fournies.

L'AFM-Téléthon justifie les écarts entre les données du compte d'emploi des ressources et les indicateurs financiers qu'elle publie par deux facteurs jouant en sens contraire. Le premier est la prise en compte du financement des missions sociales ne transitant pas par le compte de résultat : « les programmes de recherche soutenus par l'Association sont, pour certains d'entre eux, financés par des avances remboursables ou par d'autres investissements financiers (versement dans un fonds créé spécifiquement, prise de participation au capital d'une société de biotechnologies). Ces financements n'étant pas des charges, ils sont exclus des emplois du CER alors qu'ils font partie intégrante des missions sociales de l'AFM-Téléthon »<sup>53</sup>.

Le second facteur tient à certaines « charges supportées dans un premier temps par l'AFM-Téléthon » faisant « l'objet de refacturations partielles » ou ayant été « financées, pour partie, par des subventions d'investissement » et ne constituant « donc pas, en définitive, des dépenses pour l'Association ».

<sup>53</sup> Cf. Rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 66.

C'est la raison pour laquelle l'AFM-Téléthon « afin de donner une image plus fidèle de l'ensemble de ses activités (...) présente à ses donateurs des indicateurs financiers basés sur les chiffres des emplois du compte d'emploi des ressources retraités avec des éléments explicités ci-dessus, à savoir :

- la variation des avances octroyées dans le cadre des missions sociales ;
- les autres investissements financiers dans des structures dédiées à la recherche ;
- la minoration des emplois par les produits qui les ont atténués ».

L'explication figure dans les « chiffres clés 2013 » du rapport annuel et dans le rapport de la trésorière.

En définitive, c'est bien le choix de l'AFM de communiquer sur l'ensemble de ses ressources et de ses charges, et non sur l'emploi des seules ressources issues de la générosité publique, qui explique la nécessité de ces retraitements et qui rend nécessaire une explication sur le mode de calcul des ratios. À cet égard, la mention figurant dans les « chiffres clés » apparaît bienvenue, mais reste peu lisible pour le donateur : elle devrait être assortie d'un tableau présentant clairement les montants des retraitements effectués par rapport aux données du compte d'emploi des ressources<sup>54</sup>.

La page « Nos comptes » se termine par la mention de « nombreuses procédures de contrôles internes et externes », parmi lesquelles est mentionnée la certification, « depuis 2001, par le Bureau Veritas Certification (...) renouvelée en avril 2014 pour trois ans ». Le site propose de télécharger le référentiel de certification, le certificat délivré par l'organisme de certification, mais non le rapport de certification lui-même.

Il est également indiqué que « l'AFM-Téléthon compte (...) parmi les associations les plus contrôlées, qu'il s'agisse de contrôles diligentés par l'État - dont la Cour des comptes à deux reprises -, l'Urssaf et les services fiscaux ou à son initiative (Igas, Arthur Andersen) ».

L'association détaille enfin ses engagements en faveur de la transparence financière :

- « présenter l'utilisation de l'argent du Téléthon de la façon la plus claire possible ;
- répondre à toutes les questions sur les comptes et l'utilisation de l'argent du Téléthon ;
- appliquer des contrôles internes rigoureux ;
- respecter les bonnes pratiques recommandées par les organismes de contrôles externes ;
- respecter des règles de gouvernance qui garantissent l'efficacité de l'Association ;
- obtenir des résultats ».

Enfin, dans la rubrique consacrée aux contrôles externes, l'association mentionne les exercices (1993, 1994-2001) vérifiés par la Cour lors de ses deux premiers contrôles. L'association rend dorénavant disponible un lien d'accès à ces rapports sur le site internet de la Cour.

---

<sup>54</sup> L'association a pris en compte cette remarque dans le cadre de la publication de ses comptes annuels 2014.

---

## CONCLUSION

---

*La méthode d'élaboration du compte d'emploi des ressources à partir de la comptabilité analytique de l'association n'appelle pas de remarques. Ses principes n'ont pas varié au cours de la période sous revue, ce qui permet de garantir la comparabilité des données d'un exercice à l'autre. Les tests effectués sur l'affectation des charges dans les différentes rubriques du compte d'emploi n'ont révélé que quelques incohérences non significatives.*

*S'agissant de la communication financière vers le donateur, l'examen de sa cohérence avec le compte d'emploi des ressources a permis de constater des écarts dus au fait que l'AFM-Téléthon, comme beaucoup d'autres organismes faisant appel à la générosité publique, préfère communiquer, non sur les rubriques correspondant aux ressources collectées auprès du public - c'est-à-dire celles du compte d'emploi des ressources -, mais sur celles du compte de résultat. Du point de vue du donateur, ce choix pose problème, car il rend nécessaire des retraitements difficilement compréhensibles.*

*Au total, l'absence de comptes combinés et les choix de l'association en matière de communication ne garantissent pas une parfaite traçabilité des ressources collectées et compliquent la compréhension de la stratégie du « groupe AFM-Téléthon », ainsi que les enjeux (financiers, industriels, sanitaires, etc.) liés à l'évolution de son mode de financement, alors même que ce dernier évolue du fait de la volonté de développer les ressources propres afin de diminuer la dépendance à l'égard de la générosité publique et de disposer d'une capacité de production de médicaments de thérapie innovante.*

---



## **Chapitre III**

### **La collecte des ressources auprès du public**

#### **I - Les campagnes d'appel à dons**

##### **A - Le Téléthon**

Au cours de la période sous revue, l'AFM-Téléthon a collecté, en moyenne, plus de 80 % de ses produits d'exploitation annuels grâce au Téléthon et à ses deux composantes : une émission de 30 heures retransmise sur France 2 (puis sur plusieurs chaînes du groupe France Télévision) et des manifestations locales organisées par des bénévoles (coordonnées par l'association) afin de collecter des fonds sur le terrain pendant la durée de l'émission, regroupées sous l'appellation « Force T ».

Lors de sa précédente enquête, la Cour avait constaté que l'accroissement continu des fonds collectés dans le cadre de la « Force T » avait permis une augmentation des ressources, la collecte hors « Force T » ayant tendance à ne plus progresser. La Cour soulignait également que les frais de collecte avaient été maintenus à un niveau modéré (12 % des fonds collectés en 2001), mais avaient néanmoins augmenté de 48 % en valeur entre 1994 et 2001.

##### **1 - L'émission retransmise sur France Télévisions**

Les deux conventions liant l'AFM-Téléthon et le groupe France Télévisions pour les années 2008-2010 et 2011-2013 se sont fixé pour objectif, afin de prendre en compte les recommandations de la Cour, de délivrer une information équilibrée aux donateurs. Celle qui porte sur les années 2011-2013 précise ainsi que les « émissions animées par des présentateurs professionnels choisis par France Télévisions (...) devront (...) conserver pour idée directrice les réalisations passées, présentes et futures issues de l'utilisation des fonds du Téléthon et ses conséquences, aussi bien sur la recherche que sur la vie quotidienne des malades, à l'exclusion de toute autre réalisation sauf accord préalable de l'AFM »<sup>55</sup>.

Le coût global de l'émission est constitué des coûts de production engagés par France Télévisions pour sa réalisation (coûts externes correspondant notamment aux moyens techniques, aux décors, aux liaisons satellites, aux équipements de reportage et de production,

---

<sup>55</sup> La nouvelle convention relative à l'organisation des Téléthons 2014, 2015 et 2016 signée le 21 mai 2014 reconduit cette stipulation.

aux équipes de techniciens, aux frais logistiques, et coûts internes propres à France Télévisions imputés à l'émission) et des dépenses engagées par l'AFM-Téléthon, auxquels s'ajoutent les dépenses prises en charge par des partenaires. La convention ne mentionne pas le coût de l'émission, qui est déterminé d'un commun accord par les deux parties, en s'efforçant de le réduire au maximum « afin de limiter les frais de collecte ». Elle prévoit une prise en charge de ce coût par France Télévisions avec une participation de l'AFM-Téléthon arrêtée annuellement et réglée selon l'échéancier suivant : 85 % le lendemain de la diffusion du programme et 15 % à la remise des comptes définitifs de l'émission par France Télévisions (généralement l'année suivante). Entre 2008 et 2013, la facture destinée à solder le montant de la participation de l'AFM-Téléthon s'est appuyée sur une attestation détaillée fournie par le commissaire aux comptes de France Télévisions.

Le tableau ci-dessous montre que le montant facturé chaque année par France Télévisions a peu évolué entre 2008 et 2013 (entre 1,725 M€ et 1,875 M€). Ce montant est intégré dans les frais de collecte de l'association et est repris dans le rapport annuel sous le libellé « participation à la production des trente heures d'émission »<sup>56</sup>. L'association ne communique pas sur la part du coût de production de l'émission prise en charge par France Télévisions, car elle ne connaît pas le coût net supporté par son partenaire. Les données communiquées par la direction de la production de France Télévisions permettent de constater que le coût final de l'émission pour l'opérateur public, au cours de la période sous revue (net des ressources issues de la publicité et du parrainage), s'est élevé à 16,31 M€.

**Tableau n° 16 : détail de la facturation de l'émission télévisée entre 2008 et 2013 (K€)**

Année d'organisation du Téléthon	Date de la facture	Libellé de la facture	Montant HT de la facture AFM-Téléthon	France Télévisions		
				Coût	Publicité et parrainage	Coût final
2008	31/12/08	Acompte	1 508,75	3 447,8	342,5	3 105,3
	26/10/09	Solde Téléthon	266,25			
2009	31/12/09	Acompte	1 508,75	3 659,3	584,4	3 074,9
	31/10/10	Solde Téléthon	266,25			
2010	31/12/10	Acompte	1 508,75	3 658,8	573,6	3 085,2
	31/12/11	Solde Téléthon	266,25			
2011	31/12/11	Acompte	1 508,75	3 203,9	419,3	2 784,6
	31/12/12	Solde Téléthon	366,25			
2012	31/12/12	Acompte	1 593,75	2 718,5	396,9	2 321,6
	17/01/14	Solde Téléthon	281,25			
2013	30/12/13	Acompte	1 466,25	2 371,1	428	1 943,1
	24/09/14	Solde Téléthon	258,75			
<i>Total</i>			10 800	19 059,4	2 744,7	16 314,7

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon et la direction de la production de France Télévisions

<sup>56</sup> Cf. rapport annuel 2013, p. 23.

Le coût net de l'émission pour France Télévisions est en baisse entre 2008 et 2013. Pour l'opérateur public, cette baisse s'explique par des choix éditoriaux et artistiques, tels que l'enregistrement sur un plateau ou dans un lieu naturel, le volume de rediffusions (notamment pendant les heures de nuit), l'implication ou non des antennes outre-mer.

## 2 - Les manifestations de la « Force T »

Durant les 30 heures d'émission, environ 150 équipes départementales de bénévoles coordonnent des manifestations destinées à recueillir des dons sur l'ensemble du territoire. Ces manifestations, qui peuvent parfois mobiliser des moyens des collectivités locales, sont organisées par des particuliers, des associations, des entreprises, etc. Toutes les équipes de bénévoles sont animés par un coordinateur désigné par l'AFM-Téléthon. Chaque manifestation fait l'objet d'un contrat d'engagement, signé par l'organisateur, décrivant son contenu, estimant le montant des bénéfices et des dons qui seront transmis intégralement à l'AFM-Téléthon.

Le contrat précise que les dons ne peuvent pas être utilisés pour le financement des dépenses d'organisation. L'organisateur, qui est invité à limiter au strict minimum les dépenses de sa manifestation (hors frais d'assurance), soit 10 % de la collecte estimée, doit les régler en utilisant les recettes en espèces. Au fil des ans, l'AFM-Téléthon a mis en place une procédure efficace pour assurer une remontée des informations en provenance du terrain, via la coordination départementale qui centralise les résultats des manifestations. Cette remontée permet à la fois de faire avancer le compteur national qui sert de fil rouge lors de l'émission, et de vérifier la fiabilité de la collecte prévue dans le cadre de la « Force T », à partir des contrats d'engagement. Entre 2008 et 2013, le nombre de manifestations locales a eu tendance à diminuer légèrement.

**Tableau n° 17 : nombre de manifestations organisées dans le cadre de la « Force T »**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008/2013
<i>Contrats</i>	13 662	14 243	13 093	12 782	12 979	12 805	- 6,3 %
<i>Additifs</i>	6 253	5 959	5 259	4 416	4 630	4 233	- 32,3 %
<i>Total</i>	19 915	20 202	18 352	17 198	17 609	17 038	- 14,3 %

*Source : Cour des comptes d'après données figurant dans les rapports annuels de l'association. Le nombre de manifestations ne tient pas compte des animations organisées localement par les partenaires du Téléthon*

L'AFM-Téléthon n'a pas mis en place de dispositif de vérification formalisée de ces manifestations locales, alors qu'elle dispose de la latitude nécessaire pour procéder à d'éventuels contrôles, en faisant par exemple remonter *a posteriori* les comptabilités d'un échantillon représentatif de manifestations : cette possibilité, prévue dans la charte de la « Force T », est rarement utilisée. Leur surveillance repose en pratique sur les coordinateurs départementaux, par l'intermédiaire de responsables de secteurs qui sont chargés de réceptionner les recettes en provenance des organisateurs et d'établir un bilan des fonds reçus. L'association n'a pas été en mesure d'indiquer le nombre de contrôles réalisés par des responsables de secteurs au cours de la période sous revue, faute de suivi consolidé des vérifications effectuées. En outre, les vérifications opérées sur les manifestations locales, pendant ou après le Téléthon, ne sont pas formalisées et ne sont donc pas traçables. Les seuls

contrôles recensés sont ceux qui sont réalisés chaque année par le commissaire aux comptes au cours de l'émission : ils portent sur 10 à 12 coordinations départementales incluant chacune plusieurs manifestations.

#### **Le contrôle des manifestations « Force T » par le commissaire aux comptes en 2010**

Lors du Téléthon des 4 et 5 décembre 2010, le commissaire aux comptes a audité 51 manifestations dans 11 départements. Les contrôles réalisés ont permis de constater le respect des procédures définies par l'AFM-Téléthon (contrats d'engagement, assurance) ainsi qu'une amélioration de plusieurs points par rapport aux précédents contrôles (sécurisation des fonds satisfaisante, distinction entre recettes et dons assurée par la présence d'urnes distinctes). Les contrôles ont toutefois montré l'absence, à plusieurs reprises, d'autorisation écrite du maire (utilisation des salles, voie publique), le plus souvent quand les organisateurs étaient membres du conseil municipal, ainsi que le non-respect de procédures liées aux dons (absence d'affichage sur les urnes des avantages fiscaux attachés aux dons, non-réception par certains organisateurs des papillons servant à prendre les coordonnées des donateurs d'espèces, utilisation des papillons pas toujours bien intégrée par les organisateurs).

En complément des manifestations de la « Force T », une association de droit monégasque - l'association de promotion et organisation du Téléthon Monaco - a été créée le 5 juin 2009 par l'AFM-Téléthon et le coordinateur Téléthon de Monaco. L'objectif de cette association est d'assurer la promotion et l'organisation logistique du Téléthon dans la Principauté et toute action, soutien ou organisation d'évènement en rapport avec l'objet social.

### **3 - Le nombre des bénévoles mobilisés au cours du Téléthon**

En 2004, la Cour notait que les estimations du nombre des bénévoles mobilisés dans le cadre du Téléthon restaient imprécises. L'AFM-Téléthon s'efforce désormais de donner une estimation du nombre de ces bénévoles dans son rapport annuel. Dans les jours qui précèdent le Téléthon et pendant les 30 heures de l'émission, l'AFM-Téléthon estime ainsi le nombre de personnes impliquées bénévolement dans les manifestations à environ 200 000 (hors bénévoles mobilisés pour traiter les appels téléphoniques des donateurs dans les centres de promesses 3637). Environ 1 % d'entre eux constituent des équipes de coordination sur le terrain ou interviennent au siège.

**Tableau n° 18 : équipes de coordination terrain et bénévoles siège entre 2008 et 2013**

	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>
<i>Équipes de coordination terrain et bénévoles siège pour la recherche de fonds</i>	1 821	1 821	1 813	1 762	1 763	1 903

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon dans les rapports annuels

## B - Les contributions des partenaires

Dans son précédent rapport, la Cour, analysant les contributions des entreprises partenaires du Téléthon, constatait que leur participation pouvait se manifester, soit par des opérations de collecte auprès de leur clientèle, soit par des dons, soit enfin par la prise en charge directe de frais liés à l'organisation du Téléthon auprès de prestataires de l'AFM-Téléthon (affranchissement de reçus fiscaux, factures de traitement des chèques après le Téléthon, prise en charge d'une partie des coûts facturés par France 2, plaquettes publicitaires, affiches, banderoles) ou par le remboursement de factures réglées par l'AFM-Téléthon.

Depuis 2011, l'information donnée aux donateurs s'est améliorée : l'association donne la liste de ses partenaires Téléthon et hors Téléthon à la fin de son rapport annuel, sans toutefois indiquer le montant de leur versement. Selon les informations communiquées, le montant total des versements effectués par les partenaires Téléthon au cours de la période sous revue s'est élevé à 20,67 M€, celui des partenaires hors Téléthon à 3,64 M€.

**Tableau n° 19 : versements effectués par les partenaires entre 2008 et 2013 (€)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008/2013
<i>Partenaires Téléthon</i>	4 451 399	3 862 813	3 129 468	3 332 755	3 039 758	2 858 129	- 35,8 %
<i>Partenaires hors Téléthon</i>	239 481	199 870	145 807	165 532	1 476 699	1 422 358	493,9 %
<i>Total</i>	4 690 880	4 062 683	3 275 275	3 498 287	4 516 457	4 280 487	- 8,7 %

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

La baisse des versements effectués par les partenaires Téléthon entre 2008 et 2013 (- 35,8 %) a été compensée en partie par le développement des partenariats hors Téléthon, qui s'inscrit dans la stratégie de diversification des ressources, surtout à compter des exercices 2012 et 2013<sup>57</sup>.

Depuis 2011 également, l'AFM-Téléthon indique dans son compte d'emploi des ressources (colonne n° 2) le montant total des contributions volontaires en nature versées par les entreprises - en distinguant les prestations en nature et les dons en nature - dans le cadre de l'émission télévisée, de l'assemblée générale de l'association ou bien encore au profit de son réseau (sous la forme de fournitures de bureau, de denrées alimentaires ou de dons de matériel). Le tableau ci-dessous ventile ces contributions entre « frais de recherche de fonds » et « frais de fonctionnement et autres charges » (ces données apparaissent dans la colonne n° 1 du CER).

<sup>57</sup> Sur les exercices 2012 et 2013, les principales entreprises partenaires de l'AFM-Téléthon ont été Optic 2000 (1,49 M€), BBGR (0,6 M€) et la Fondation EDF (0,45 M€).

**Tableau n° 20 : ventilation des contributions volontaires en nature entre frais de recherche de fonds et frais de fonctionnement et autres charges (2011-2013)**

	2011		2012		2013	
	Prestations en nature	Dons en nature	Prestations en nature	Dons en nature	Dons en nature	Prestations en nature
<i>Frais de recherche de fonds</i>	308 781	162 126	788 867	101 075	448 702	82 134
<i>Frais de fonctionnement et autres charges</i>	42 504		24 823		33 174	4 360
<i>Total</i>	351 285	162 126	813 690	101 075	481 876	86 694
<i>Total général</i>	513 411		914 765		568 370	

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

Entre 2011 et 2013, les contributions en nature versées par les entreprises, d'un montant de 1 996 546 €, ont bénéficié surtout aux « frais de recherche de fonds » (95 % des sommes versées) et de manière accessoire aux « frais de fonctionnement et autres charges ».

## II - L'évolution de la collecte de dons et de sa rentabilité

La collecte prend trois formes : les dons effectués lors de l'émission télévisée, les recettes et les dons des manifestations de la « Force T », et le soutien financier des partenaires du Téléthon (entreprises, organisations professionnelles, fédérations sportives, etc.).

### A - L'évolution du montant de la collecte

Pendant de nombreuses années, le succès annuel du Téléthon a permis à l'association de collecter des fonds importants, en progression constante. Les ressources collectées dans le cadre de l'émission télévisée ont dépassé 100 M€ de 2004 à 2008 (le pic étant atteint en 2006, avec une collecte de 106,7 M€), mais cette tendance s'est inversée à compter de 2009, le montant du Téléthon passant de 104,9 M€ en 2008 à 89,3 M€ en 2013, soit un montant nettement inférieur au montant de la collecte de l'année 2003 (97,6 M€), dix ans auparavant.

**Tableau n° 21 : montant et part des différents modes de collecte (2008-2013) en M€**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013	2014
<i>Télématique (3637, internet)</i>	57,745	50,551	51,059	53,782	49,881	49,883	- 13,6 %	52,555
<i>Animations du Téléthon</i>	41,690	39,900	35,385	36,170	35,066	36,539	- 12,4 %	37,499
<i>Partenariat et divers</i>	5,475	4,748	4,005	4,139	3,208	2,904	- 47,0 %	2,865
<i>Total Téléthon</i>	104,911	95,200	90,450	94,091	88,156	89,327	- 14,9 %	92,920
<i>En pourcentage</i>								
<i>Télématique</i>	55,0 %	53,1 %	56,4 %	57,2 %	56,6 %	55,8 %		56,6 %
<i>Animations du Téléthon</i>	39,7 %	41,9 %	39,1 %	38,4 %	39,8 %	40,9 %		40,4 %
<i>Partenariats et divers</i>	5,2 %	5,0 %	4,4 %	4,4 %	3,6 %	3,3 %		3 %

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

Après une phase d'augmentation continue au cours des années 90, la part des manifestations locales (40,9 % en 2013) tend à se stabiliser depuis le début des années 2000. Au cours de la période sous revue, la baisse des fonds collectés lors du Téléthon (- 13,6 %, en passant de 57,7 M€ en 2008 à 49,9 M€ en 2013) constitue un fait majeur : cette diminution s'explique par la baisse du nombre moyen de donateurs annuels (-24,5 %), non compensée par l'augmentation du montant moyen des dons (+ 16,5 %).

**Tableau n° 22 : estimation du nombre de donateurs annuels et du montant moyen des dons**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008 / 2013	2014
<i>Nombre total de donateurs</i>	1 257 400	1 026 459	992 902	1 029 187	960 591	949 894	- 24,5 %	976 530
<i>Montant total des dons (€) *</i>	70 179 997	62 424 130	61 648 825	64 761 474	61 362 887	61 765 363	- 12,0 %	64 811 155
<i>Montant moyen des dons (€)</i>	55,81	60,82	62,09	62,92	63,88	65,02	16,5 %	66,37

Source : Cour des comptes d'après des estimations effectuées par l'AFM-Téléthon

\*Le montant total des dons ne tient pas compte des recettes issues des diverses manifestations (versements non éligibles à l'émission d'un reçu fiscal) ; les chiffres présentés pour une année donnée, sont les dons principalement collectés entre le 01/03/N et le 28/02/N+1. Le nombre de donateurs annuels correspond au nombre d'actes de dons, étant donné qu'une même personne morale ou physique peut donner à plusieurs reprises.

## B - Les frais de collecte

Dans son dernier rapport, la Cour constatait qu'entre 1994 et 2001 cinq méthodes différentes de calcul avaient été utilisées par l'association pour calculer ses ratios de frais de collecte, ce qui avait nui à la clarté de la présentation et à la signification de cette information. Au cours de la période sous revue, le principe de permanence des méthodes de calcul a été respecté.

### 1 - L'évolution du montant des frais de collecte

Les frais de collecte comprennent les « coûts liés à l'opération Téléthon » (coûts d'impression, de mailing, de sous-traitance et d'assurance engagés pour le Téléthon et les manifestations locales, participation au coût de production de l'émission, frais de déplacements des coordinateurs et salariés du Téléthon, charges de personnel liées à l'animation du réseau « Force T », à la préparation et à la réalisation de l'émission) et les « frais de traitement des dons et legs » comprenant les frais engagés lors du Téléthon pour traiter les appels téléphoniques et les dons reçus, les coûts de fonctionnement téléphonique des centres d'appels 3637, les frais d'affranchissement générés par l'opération (envois de la promesse, du chèque dans l'enveloppe T et du reçu fiscal), ainsi que les charges de personnel relatives à la remontée des fonds.

**Tableau n° 23 : évolution du ratio frais de recherche et de traitement des dons / dons collectés (2009-2014) (€)**

	2009	2010	2011	2012	2013	2014
<i>Dons collectés (A)</i>	92 004 670	87 617 936	91 268 410	87 391 239	89 062 256	92 930 709
<i>Frais de recherche et de traitement des dons (B)</i>	12 415 227	12 200 012	12 215 612	11 999 662	11 065 288	11 114 929
<i>Recettes pour 1 € dépensé</i>	7,41	7,18	7,47	7,28	8,05	8,36
<i>(B) / (A)</i>	13 %	14 %	13 %	14 %	12 %	12 %

Source : Cour des comptes d'après données figurant dans les comptes d'emploi des ressources. Les données ci-dessus ne prennent pas en compte les legs

Si le ratio frais de recherche et de traitement des dons / montant des dons collectés est resté relativement stable en valeur entre 2009 et 2013, le montant des frais de collecte a baissé.

Dans le même temps, le poids des charges de personnel rattachables aux frais de collecte est passé de 18,7 % en 2008 à 28,7 % en 2013, du fait d'une augmentation de 30 % de leur montant<sup>58</sup>. L'AFM-Téléthon a indiqué que cette évolution résultait d'un choix du conseil d'administration qui entend diversifier ses ressources en recrutant de nouvelles

<sup>58</sup> Pour mémoire, les charges de personnel imputables aux frais de collecte s'élevaient à 1,7 M€ en 2001.

compétences : la collecte est le seul domaine où des recrutements ont été autorisés depuis 2010, l'effectif moyen annuel dédié à la collecte passant de 37,2 en 2008 à 46 en 2013, soit une hausse de plus de 23 %.

**Tableau n° 24 : évolution de la part des frais de personnel dans les frais de collecte entre 2008 et 2014 (M€)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008/2013	2014
<i>Frais de recherche et de traitement des dons</i>	13,041	12,415	12,200	12,215	11,999	11,065	-15,2 %	11,114
<i>dont charges de personnel</i>	2,438	2,635	2,780	2,651	3,093	3,171	30 %	3,001
<i>Part des charges de personnel dans les frais de collecte</i>	18,7 %	21,2 %	22,8 %	21,7 %	25,8 %	28,7 %		27 %
<i>Effectif annuel moyen dédié à la collecte</i>	37,2	41,2	46,1	38,1	43,8	46	23,7 %	44

Source : Compte d'emploi des ressources pour le montant des frais de collecte (colonne n° 3), à l'exception de l'exercice 2008, et données communiquées par l'AFM-Téléthon

## 2 - L'absence de comptabilisation des frais liés aux manifestations locales

Entre 2008 et 2013, les modalités de suivi des frais de collecte des manifestations locales n'ont pas évolué depuis le dernier contrôle de la Cour. L'AFM-Téléthon continue à ne comptabiliser que les recettes nettes des frais engagés par les organisateurs et les dons collectés. Depuis 2012, cette modalité de comptabilisation est mentionnée dans l'annexe aux comptes : il est ainsi précisé dans le rapport annuel 2013 (p. 82) que « dans le cadre du Téléthon, les organisateurs des manifestations accréditées par l'AFM-Téléthon, conformément au principe établi dans la charte du Téléthon, remettent les recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % ces frais d'organisation ». Si l'association ne peut enregistrer dans sa comptabilité que des charges relevant juridiquement de sa responsabilité, il demeure que l'absence de comptabilisation des frais engagés par les organisateurs de manifestations locales dans le compte d'emploi des ressources de l'association contribue à minorer le montant de l'ensemble des frais de collecte. Compte tenu des informations disponibles, il n'a pas été possible de procéder à une estimation de l'impact de cette minoration sur les ratios affichés par l'association dans sa communication financière.

### **3 - La prise en compte des contributions en nature des entreprises partenaires**

Lors du dernier contrôle de la Cour, l'AFM-Téléthon estimait que les coûts directement pris en charge par les partenaires n'avaient pas à être intégrés dans son compte d'emploi, s'agissant de frais qu'elle n'aurait pas engagés en l'absence de partenariat. La Cour estimait qu'un tel raisonnement ne pouvait se justifier lorsque les dépenses prises en charge par les partenaires concernaient les prestations facturées par France 2, les frais de traitement des chèques des donateurs ou les frais techniques facturés par EDF, et qu'il s'agissait de ressources en nature devant à ce titre faire l'objet d'une annexe à son compte d'emploi, détaillant leur nature et leur montant.

Depuis 2011, l'AFM-Téléthon déclare les contributions en nature versées par des partenaires dans son compte d'emploi des ressources, en distinguant les prestations et les dons en nature. L'ajout de ces contributions en nature aux emplois figurant dans le compte d'emploi des ressources se traduit, selon les années, par une augmentation comprise entre 0,4 et 0,7 point de la part des frais de recherche de fonds dans les emplois de l'exercice, l'impact sur les frais de fonctionnement n'étant pas significatif.

**Tableau n° 25 : répartition des emplois pour les activités de l'exercice après réintégration des contributions des partenaires (%)**

	<b>2011</b>		<b>2012</b>		<b>2013</b>	
	Colonne n° 3 du compte d'emploi des ressources	Après prise en compte des contributions en nature des partenaires	Colonne n° 3 du compte d'emploi des ressources	Après prise en compte des contributions en nature des partenaires	Colonne n° 3 du compte d'emploi des ressources	Après prise en compte des contributions en nature des partenaires
<i>Missions sociales</i>	81,1 %	80,7 %	80,6 %	79,9 %	80,3 %	79,8 %
<i>Frais de recherche de fonds</i>	12,1 %	12,5 %	12,1 %	12,8 %	12,1 %	12,6 %
<i>Frais de fonctionnement</i>	6,8 %	6,8 %	7,3 %	7,3 %	7,6 %	7,6 %
<i>Total</i>	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : Cour des comptes d'après données figurant dans le compte d'emploi annuel des ressources

## **III - La collecte de dons**

### **A - La procédure d'encaissement des dons**

Sur la période 2008-2013, l'AFM-Téléthon a confié le traitement des dons à une entreprise dont les prestations sont détaillées dans plusieurs cahiers des charges qui constituent un référentiel solide du point de vue des procédures mises en œuvre. Le montant

cumulé des paiements à PJMS entre 2008 et 2013 s'élève à 8,88 M€ (1,68 M€ en 2008, 1,52 M€ en 2009, 1,51 M€ en 2010, 1,46 M€ en 2011, 1,37 M€ en 2012 et 1,33 M€ en 2013). Outre la chaîne de traitement des dons (gestion des dons télématique [3637 et web], Force T<sup>59</sup>, opérations partenaires nationaux, marketing, prélèvement automatique) et la gestion des flux physiques et dématérialisés de dons vers la banque<sup>60</sup>, le prestataire répond aux besoins de suivi exprimés par la direction des affaires financières de l'AFM-Téléthon : les données produites permettent un contrôle de cohérence avec les relevés bancaires et la comptabilité, assure la prise en charge du portail donateurs et gère le processus d'émission des reçus fiscaux. Il assure également la gestion de la ligne directe donateurs et de plusieurs portails web : « portail réclamations » pour le traitement des réclamations des internautes sur les dons et les reçus fiscaux, « dons temps horaires » (espace dématérialisé permettant à une entreprise de s'inscrire pour le don d'heures), Téléthon des français de l'étranger, formation « remontée de fonds » des coordinations.

Afin de sécuriser la remontée des fonds des manifestations locales, l'AFM-Téléthon et La Poste ont conclu une convention permettant aux organisateurs d'effectuer sans frais des dépôts d'espèces sur le compte courant postal de l'association en distinguant les espèces « dons » des espèces « recettes ». Les chèques en possession des organisateurs ne doivent ni être encaissés par ces derniers, ni remis à La Poste : le guide de remontée des fonds prévoit leur transmission à la coordination qui les envoie ensuite à l'AFM-Téléthon pour traitement. Les coordinations départementales ont un rôle central dans le dispositif de remontée des fonds des manifestations, à travers la vérification et la validation des remises de fonds par les organisateurs, le conditionnement des pièces de la remise de fonds et l'envoi au prestataire chargé du traitement.

## B - L'émission des reçus fiscaux

Dans le cadre des travaux préparatoires à la certification des comptes, le commissaire aux comptes effectue un audit de la chaîne de contrôle des reçus fiscaux ainsi que des tests permettant d'identifier les erreurs ou anomalies pouvant les affecter. Au cours de la période sous revue, ces travaux lui ont permis de relever des points forts dans le dispositif de production des reçus fiscaux (automatisation de l'alimentation de la base de données du prestataire, traçabilité informatique, par l'intermédiaire d'une base de données, des informations concernant les donateurs, les règlements et les reçus fiscaux émis, automatisation de l'émission des reçus fiscaux), mais également des faiblesses : le contrôle effectué par l'AFM-Téléthon est un simple contrôle de cohérence, et non d'exactitude, ce qui induit un risque de non détection immédiate d'erreurs ou d'omissions dans l'émission des reçus fiscaux. Ce contrôle est toutefois complété par des vérifications effectuées par le commissaire aux comptes, ce qui permet de garantir un niveau de fiabilité satisfaisant au processus d'émission des reçus fiscaux.

<sup>59</sup> Le portail web mis en place permet notamment aux coordinations Téléthon de réaliser la saisie des informations relatives aux manifestations (numéro du contrat, informations concernant l'organisateur, descriptif de la manifestation, identité du trésorier, dépenses envisagées, sponsoring envisagé, collecte envisagée).

<sup>60</sup> PJMS s'occupe de la constitution et du transfert des fichiers bancaires à la banque de l'AFM-Téléthon.

En ce qui concerne plus particulièrement les manifestations locales, les reçus fiscaux sont émis à partir des chèques collectés correspondant à des dons : le reçu fiscal est établi pour le montant du chèque au nom et à l'adresse figurant sur ce dernier.

Pour les espèces, l'organisateur de la manifestation remplit un document appelé « papillon ». Ce document, remis aux organisateurs de manifestation, permet d'indiquer le montant du don, l'identité et les coordonnées du donneur. Le guide de remontée des fonds des manifestations précise que les reçus fiscaux sont émis sur les papillons d'une manifestation à condition que le montant total des espèces « dons » soit supérieur ou égal au montant total des papillons. Dans le cadre de ses travaux, le commissaire aux comptes a jugé que le risque de fraude fiscale par les organisateurs était faible (transformation de recettes en dons pour obtenir un reçu fiscal), car il « existe peu de dons enregistrés sur les manifestations » et l'AFM-Téléthon « effectue un contrôle sur pièces au siège »<sup>61</sup> systématiquement sur les papillons d'un montant supérieur à un certain seuil.

Au vu des constats effectués par le commissaire aux comptes et des procédures de contrôle mises en place par l'AFM-Téléthon et son prestataire, qui s'assure que les reçus fiscaux ne sont pas supérieurs aux sommes des dons encaissés, en volume, en montant, et par type de règlement, la procédure d'émission des reçus fiscaux permet de garantir que l'émission de ce type de document, générateur de dépenses fiscales, est justifiée.

## C - Le fichier des donateurs

La gestion de la base de données « donateurs », assurée par le prestataire à partir des données issues de la remontée des fonds, n'appelle pas de remarques.

## IV - Les legs et les frais de traitement des legs

À la fin de la période sous revue, l'AFM-Téléthon, pour mettre en œuvre son objectif de diversification de ses ressources, s'est dotée des moyens de développer les legs qui occupent pour l'instant une place limitée dans le montant total de ses produits d'exploitation, en recrutant du personnel dédié et en renforçant les actions de communication en direction des notaires et des testateurs potentiels. Ces nouveaux moyens ont commencé à produire des effets. La prévision de recettes pour 2014 a été dépassée (prévision de 4,2 M€, réalisation de 4,6 M€)<sup>62</sup>. L'objectif est de 5 M€ pour 2015 et de 5,6 M€ pour 2016.

## A - La gestion des legs

Outre le secrétaire général de l'association, qui a reçu une délégation de pouvoir du conseil d'administration dans ce domaine, trois services interviennent dans la gestion des legs, sous la supervision d'un administrateur référent :

<sup>61</sup> KMPG, restitution des interventions relatives à l'audit des comptes annuels clos au 31 décembre 2010, réunion du 21 octobre 2011, p. 17.

<sup>62</sup> Cf. comptes annuels 2014, rapport annuel 2014, p. 86.

- la direction juridique - affaires générales (pour le suivi juridique des dossiers dans lesquels l'AFM-Téléthon est légataire<sup>63</sup>) ;
- le service comptable ;
- et la direction marketing et développement des ressources (pour le volet prospection).

La période sous revue se caractérise par un effort de formalisation des procédures et par la prise de conscience de l'inadaptation de l'outil de suivi des legs.

Depuis avril 2011, l'association s'est dotée d'un guide de procédure interne relatif au développement et à la gestion des legs, donations et assurances-vie. Ce document, qui respecte les préconisations du Comité de la charte et du don en confiance, décrit de manière précise les modalités de prospection, de gestion et de suivi des legs, les relations avec les bienfaiteurs (testateurs, souscripteurs d'assurance-vie), la communication en matière de legs / assurances-vie, ainsi que les principes déontologiques s'imposant aux salariés de l'AFM-Téléthon (autonomie et respect de la volonté du bienfaiteur, absence de conflit d'intérêts pour les salariés impliqués tant dans la prospection que dans la gestion des dossiers, traitement désintéressé des dossiers, respect de la confidentialité attachée à certaines étapes du dossier, etc.).

Les contrôles effectués ont permis de constater que les procédures mises en place garantissent la conformité entre l'objectif du bienfaiteur et l'emploi des fonds, ainsi que la traçabilité comptable des informations (inscription en fonds dédiés)<sup>64</sup>.

Entre 2008 et 2013, les dossiers de legs ont été suivis sur une base de données permettant de générer, sur requête, des tableaux recensant les dossiers ouverts ou clôturés. Les insuffisances de cet outil (manque de précision et de fiabilité ne permettant pas de suivre de manière précise la volumétrie et le montant des libéralités) ont conduit l'association, depuis le 1er janvier 2014, à se doter d'un logiciel permettant l'enregistrement de toutes les données utiles à la gestion des dossiers ainsi que l'édition d'un tableau fiable de suivi en temps en réel des encaissements. La saisie des données dans ce nouveau logiciel a été achevée en avril 2015. L'intégralité des dossiers est désormais gérée par ce nouvel outil informatique qui permet par ailleurs d'établir des statistiques complètes à destination du conseil d'administration.

## B - Nombre et montant des dossiers enregistrés entre 2008 et 2013

Entre 2008 et 2013, 114 dossiers d'assurance-vie et 204 dossiers de legs ont été présentés pour acceptation devant les instances statutaires<sup>65</sup>. L'AFM-Téléthon n'a toutefois pas pu donner une ventilation annuelle de ces données globales pour l'ensemble de la période sous revue, du fait des carences de son ancien logiciel de suivi des dossiers : 64 dossiers ont été ouverts en 2011, 65 en 2012 et 54 en 2013.

<sup>63</sup> L'équipe en charge des dossiers de legs est composée d'une juriste à temps complet, d'une juriste en contrat à durée déterminée à mi-temps, d'une assistante en charge du suivi administratif des dossiers et d'une assistante en charge de la saisie des dossiers sur le nouveau logiciel de gestion des legs en cours de déploiement.

<sup>64</sup> Il convient toutefois de noter que la plupart des dossiers ne présentent pas d'affectation particulière (en 2012 et 2013, l'AFM-Téléthon a reçu deux legs affectés ; au 31.12.2013, il restait quatre dossiers legs ou assurances-vie inscrits en fonds dédiés).

<sup>65</sup> Entre 2008 et 2013, 28 dossiers contentieux ont été ouverts ; 21 dossiers étaient toujours en cours à la fin 2014.

Entre 2008 et 2013, l'association a encaissé 19,8 M€ au titre des legs et assurances-vie. Ce montant est à rapprocher des 562 M€ perçus sur la même période dans le cadre du Téléthon.

**Graphique n° 4 : montant des legs et assurances-vie encaissés entre 1990 et 2013**



Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

Le pic constaté en 2011 s'explique par un changement du mode de comptabilisation validé par le commissaire aux comptes : jusqu'en 2011, le produit des legs était constaté lors de la clôture du dossier, y compris pour les dossiers comportant plusieurs biens à réaliser à des dates différentes ; à compter de 2011, l'association a adopté un mode de comptabilisation bien par bien, d'où l'enregistrement d'un montant de 2 M€ ne provenant pas de legs de l'exercice 2011.

Aucune succession ne s'est révélée déficitaire au cours de la période sous revue (l'AFM-Téléthon n'accepte pas de legs pouvant se révéler potentiellement déficitaire).

Les délais moyens de traitement des dossiers n'appellent pas de remarques. En s'appuyant sur l'analyse d'un échantillon de 58 dossiers (comprenant l'intégralité des dossiers de 2013, 2012 ainsi qu'une partie des dossiers de 2011), depuis l'enregistrement du courrier initial jusqu'à l'archivage du dossier une fois tous les fonds encaissés, ces délais moyens atteignent environ trois mois pour les dossiers d'assurance-vie et environ 28 mois pour les dossiers de legs. Le nouveau logiciel de gestion des legs permettra de suivre de manière automatisée l'ancienneté moyenne des dossiers.

## C - Les frais de traitement des legs

Tous les dossiers sont traités en régie par l'AFM-Téléthon. Entre un et deux postes de travail ont été affectés à cette gestion par la direction juridique sur la période 2008-2013, non compris le temps passé par le directeur. Des tâches d'information et de recherche de legs sont effectuées par ailleurs par le responsable marketing et développement des legs, le directeur ressources et développement, ainsi que son assistante.

Par ailleurs, entre 2008 et 2013, environ 60 K€ d'autres dépenses ont été engagés en vue de développer les legs : mailings, insertion dans des guides spécialisés, annonces dans la presse professionnelle notariale, diffusion de dépliants d'information, etc.

---

### ***CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS***

---

*Entre 2008 et 2013, l'association a collecté plus de 80 % de ses ressources grâce aux deux composantes du Téléthon : l'émission télévisée et les manifestations locales organisées par les bénévoles. Ce constat explique l'objectif de diversification des sources de revenus fixé par le conseil d'administration, afin de réduire la dépendance de l'AFM-Téléthon à l'égard d'une seule opération de collecte annuelle : en effet, au cours de la période sous revue, la baisse du nombre moyen de donateurs annuels (- 24,5 %), non compensée par l'augmentation du montant moyen des dons (+ 16,5 %), a entraîné une dégradation de sa situation financière. Les efforts consentis par l'association pour développer les produits des legs se sont traduits par une très nette hausse entre 2008 et 2013 (+ 114 %), qui n'a cependant pas permis de compenser la baisse du montant des produits du Téléthon : l'association a encaissé 19,8 M€ au titre des legs et assurances-vie au cours de la période sous revue, contre 562 M€ dans le cadre du Téléthon.*

*Chaque année, conformément aux dispositions de la convention triennale la liant au groupe France Télévisions, l'AFM-Téléthon a pris en charge une partie du coût de l'émission télévisée, cette participation représentant 36 % en moyenne du coût total, soit environ 1,8 M€. Si cette somme est intégrée dans les frais de collecte de l'association, aucune information sur la part du coût supportée par France Télévisions ne figure toutefois dans le rapport annuel (par exemple dans les contributions partenaires).*

*S'agissant des manifestations « Force T », l'AFM-Téléthon a mis en place une procédure efficace de remontée d'information pour faire avancer le compteur national qui sert de fil rouge au cours de l'émission télévisée, et pour mesurer les écarts entre le montant prévu de la collecte dans les contrats d'engagement et les remontées de fonds. Toutefois, en dépit du poids de ces manifestations dans ses ressources, l'AFM-Téléthon ne s'est pas dotée à leur égard d'un dispositif de contrôle, alors qu'elle est en droit de procéder à d'éventuelles vérifications.*

*Depuis le dernier contrôle de la Cour, l'information du donneur en matière de frais de collecte s'est améliorée sur plusieurs points : permanence des méthodes de calcul, information sur le nombre de bénévoles mobilisés au cours de l'émission, liste des partenaires ayant versé une contribution, montant des contributions volontaires en nature versées par les entreprises. En revanche, les modalités de suivi des frais de collecte des manifestations locales n'ont pas évolué, l'AFM-Téléthon continuant à ne comptabiliser, outre les dons recueillis dans ce cadre, que les recettes nettes, sans prendre en compte les coûts d'organisation, ce qui a pour effet de minorer le montant des frais de collecte et de ne pas permettre une information satisfaisante du public sur ce point. Les procédures relatives à l'encaissement des dons, à l'émission des reçus fiscaux et à la gestion des bases de données sur les donneurs, externalisées auprès d'un prestataire, n'appellent pas de remarques.*

*La Cour formule en conséquence les recommandations suivantes :*

*4. améliorer les modalités de contrôle permettant de suivre l'application des procédures internes lors des manifestations locales ;*

*5. évaluer, dans la communication financière, les frais engagés par les organisateurs de manifestations locales.*

---



## Chapitre IV

# Les emplois : missions sociales et frais de fonctionnement

## I - Les missions sociales

Les dépenses que l'AFM-Téléthon déclare consacrer dans son compte d'emploi des ressources à ses missions sociales sont récapitulées dans le tableau ci-dessous.

Au cours de la période sous revue, la part des dépenses de la mission « guérir » a légèrement baissé, passant de 61,3 % en 2008 à 59,6 % en 2013 (en valeur, la baisse est plus importante : - 9,4 %). La part des dépenses de la mission « aider » a augmenté en s'établissant à 37,9 % en 2013, contre 35,9 % en 2008 (en valeur, le montant des dépenses affiché dans le compte d'emploi des ressources diminue légèrement). Enfin, la part des dépenses de la mission « communiquer » a légèrement baissé, passant de 2,8 % à 2,5 %.

**Tableau n° 26 : évolution des dépenses consacrées aux missions sociales entre 2004 et 2013 (M€)**

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<i>Guérir</i>	46,56	57,92	61,05	66,03	60,51	63,10	67,73	60,55	60,56	54,83
<i>Aider</i>	30,48	30,61	33,28	36,31	35,48	35,34	35,31	35,11	34,68	34,75
<i>Communication objet social</i>	2,43	2,61	2,78	2,68	2,74	2,70	3,12	2,56	2,20	2,34
<i>Total missions sociales</i>	79,47	91,14	97,11	105,02	98,73	101,14	106,16	98,22	97,44	91,92
<i>En % des missions sociales</i>										
<i>Guérir</i>	58,6 %	63,6 %	62,9 %	62,9 %	61,3 %	62,4 %	63,8 %	61,6 %	62,2 %	59,6 %
<i>Aider</i>	38,4 %	33,6 %	34,3 %	34,6 %	35,9 %	34,9 %	33,3 %	35,7 %	35,6 %	37,9 %
<i>Communication objet social</i>	3,1 %	2,9 %	2,9 %	2,6 %	2,8 %	2,7 %	2,9 %	2,6 %	2,3 %	2,5 %

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

## A - La mission « guérir »

### 1 - Les financements alloués entre 2008 et 2013

#### a) Une baisse des montants alloués à la mission « guérir »

Comme le montrent les tableaux ci-dessous, les financements alloués à la mission « guérir » se répartissent entre les « bras armés », les projets de recherche subventionnés suite à un appel d'offres, les projets qualifiés de « stratégiques », les autres actions et le fonds d'amorçage biothérapies innovantes et maladies rares.

**Tableau n° 27 : financements alloués à la mission guérir entre 2008 et 2013 (en M€)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008/2013
<i>Bras armés</i>	33 238 518	31 521 000	37 267 000	37 898 000	38 401 000	33 542 000	0,9 %
<i>Politique d'appel d'offres</i>	12 743 385	13 228 542	12 341 884	5 896 490	9 284 169	8 868 674	- 30,4 %
<i>Actions stratégiques</i>	8 787 920	13 351 601	15 761 995	12 842 876	9 847 283	7 795 130	- 11,3 %
<i>Autres actions</i>	3 315 120	2 840 153	3 041 342	3 611 612	3 041 672	2 707 384	- 18,3 %
<i>Fonds d'amorçage</i>	-	-	-	-	-	2 100 000	-
<i>Total</i>	58 084 943	60 941 295	68 412 221	60 248 978	60 574 124	55 013 188	- 5,29 %

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon<sup>66</sup>

<sup>66</sup> Les données figurant dans ce tableau de synthèse des financements de la mission « guérir » ont fait l'objet de retraitement de la part de l'AFM-Téléthon. La segmentation des financements, qui correspond à celle figurant dans les rapports annuels des exercices 2012 et 2013, diffère en effet de celle utilisée pour les années 2008, 2009, 2010 et 2011. Les données ont donc été retravaillées afin de permettre une comparaison sur la période 2008-2013. Pour reconstituer les données sous cette forme, l'AFM-Téléthon a dû par ailleurs utiliser les données issues de deux systèmes d'information (le détail par projet n'existant pas en lecture directe dans le système d'information comptable) : l'outil de suivi de la direction scientifique (4D) et la base comptable.

**Tableau n° 28 : financements alloués à la mission guérir entre 2008 et 2013 (en %)**

	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Total</b>
<i>Bras armés</i>	57,2 %	51,7 %	54,5 %	62,9 %	63,4 %	61,0 %	58,3 %
<i>Politique d'appel d'offres</i>	21,9 %	21,7 %	18,0 %	9,8 %	15,3 %	16,1 %	17,2 %
<i>Actions stratégiques</i>	15,1 %	21,9 %	23,0 %	21,3 %	16,3 %	14,2 %	18,8 %
<i>Autres actions</i>	5,7 %	4,7 %	4,4 %	6,0 %	5,0 %	4,9 %	5,1 %
<i>Fonds d'amorçage</i>	-	-	-	-	-	3,8 %	0,6 %
<b>Total</b>	<b>100 %</b>						

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

Au cours de la période sous revue, près de 60 % des ressources consacrées à la mission « guérir » ont été alloués aux « bras armés », regroupés au sein de l’Institut des biothérapies et des maladies rares. Cette enveloppe financière (211,86 M€), en légère augmentation sur la période contrôlée (+ 0,9 %), se répartit de la manière suivante entre les quatre laboratoires :

134,96 M€ pour le Généthon (soit une enveloppe annuelle moyenne de 22,4 M€), ce qui représente 37,2 % des ressources de la mission « guérir » sur la période contrôlée ;

- 49,97 M€ pour l’Institut de Myologie (soit une enveloppe annuelle moyenne de 8,3 M€), soit 13,8 % des ressources totales de la mission sur les six années examinées ;
- 22,26 M€ pour I-Stem – Centre d’études des cellules souches (soit une enveloppe annuelle moyenne de 3,7 M€ et 6,1 % des ressources totales de la mission entre 2008 et 2013) ;
- 4,66 M€ pour Atlantic Gene Therapies sur les exercices 2012 et 2013, soit 1,3 % des ressources globales consacrées à la mission sur la période 2008-2013.

Entre 2008 et 2013, les financements alloués par l’association à ses laboratoires ont donc été préservés, contrairement aux autres postes de dépenses de la mission qui sont en baisse :

- 30,4 % pour les projets financés suite à un appel d’offres (12,74 M€ en 2008, 8,86 M€ en 2013) ;
- 11,3 % pour les actions stratégiques (8,78 M€ en 2008, 7,79 M€ en 2013) ;
- 18,3 % pour les autres actions (3,31 M€ en 2008, 2,7 M€ en 2013).

Cette priorité donnée au financement des « bras armés », dans un contexte de diminution des ressources, apparaît conforme à la stratégie définie par le conseil d’administration de l’association : donner la priorité au développement des médicaments tout en préservant la recherche fondamentale.

S’agissant du Fonds d’amorçage Biothérapies innovantes et maladies rares, un versement de 2,1 M€ a été effectué à la fin de l’année 2013, suite à un premier appel de fonds (sur un engagement de financement de 30 M€ pris par l’association). Sur ce point, il convient de noter que l’AFM-Téléthon ne dispose d’aucune visibilité sur le rythme et le montant des

prochains appels de fonds<sup>67</sup> et que les sommes restant à verser (environ 28 M€) représentent presque la moitié des financements annuels moyens consacrés à la mission « guérir » entre 2008 et 2013 (60,5 M€).

*b) La répartition des financements par domaine*

Les domaines de recherche financés par l'AFM-Téléthon sont répartis de la manière suivante au cours de la période sous revue :

**Tableau n° 29 : répartition des financements de la mission « guérir » par domaine de recherche (en valeur M€ et en pourcentage)<sup>68</sup>**

<b>En M€</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Total 2008-2013</b>
<i>Recherche Fondamentale</i>	7,91	10,92	10,532	5,16	10,19	8,7	53,4
<i>En %</i>	13 %	17 %	16 %	9 %	17 %	15,9 %	14,5 %
<i>Thérapie Génique</i>	29,95	29,68	34,68	31,64	31,57	23,4	180,9
<i>En %</i>	49 %	47 %	51 %	52 %	52 %	42,7 %	49,3 %
<i>Thérapie Cellulaire</i>	4,1	4,48	4,84	4,81	2,70	2,4	23,3
<i>En %</i>	7 %	7 %	7 %	8 %	4 %	4,4 %	6,3 %
<i>Pharmacologie</i>	2,83	3,73	3,10	2,17	3,88	3,6	19,3
<i>En %</i>	5 %	6 %	5 %	4 %	6 %	6,6 %	5,3 %
<i>Programmes transversaux<sup>69</sup></i>	15,75	14,28	14,57	16,75	5,29	8,4	75,0
<i>En %</i>	26 %	23 %	22 %	28 %	9 %	15,3 %	20,4 %
<i>R&amp;D générale<sup>70</sup></i>	-	-	-		6,36	7,7	14,1
<i>En %</i>	-	-	-	-	11 %	14,1 %	3,8 %
<i>Valorisation<sup>71</sup></i>	-	-	-	-	0,47	0,6	1,1
<i>En %</i>	-	-	-	-	1 %	1,1 %	0,3 %
<b>Total</b>	<b>60,51</b>	<b>63,09</b>	<b>67,71</b>	<b>60,52</b>	<b>60,46</b>	<b>54,8</b>	<b>367,1</b>

Source : AFM-Téléthon. En 2008, les financements étaient répartis en cinq domaines : « recherche fondamentale », « thérapie génique », « thérapie cellulaire », « pharmacologie » et « programmes transversaux » pour le reste des financements. Cette répartition a été consolidée à partir de 2012 par un plan analytique ad-hoc permettant de comptabiliser directement ces financements dans les différents domaines, y compris au sein des bras armés, et de définir plus finement les programmes transversaux.

<sup>67</sup> Il est indiqué dans le rapport annuel 2013 p. 85 que « les sommes restant à verser par l'Association dans le cadre de sa souscription au Fonds Biothérapies Innovantes et Maladies Rares s'élèvent à 27 900 K€ au 31 décembre 2013 ».

<sup>68</sup> Les données figurant dans le tableau n° 29 diffèrent de celles présentées dans le tableau n° 27 du fait des retraitements réalisés par l'association (à partir de données en grande partie extra-comptables) pour réaliser le tableau n° 27.

<sup>69</sup> Les programmes transversaux concernent les programmes multi-domaines (par exemple pôle stratégique), les financements de structures (par exemple Génopole, Fondation maladie rare), les colloques / congrès / journées d'éducation (par exemple Ecole de l'ADN) et les soutiens aux réseaux internationaux (par exemple cotisation European Neuromuscular Center).

<sup>70</sup> La recherche et développement générale concerne les projets ou programmes de recherche appliquée, préclinique ou clinique ne pouvant être reliés aux quatre autres domaines thérapeutiques ou pouvant être reliés à chacun de ces domaines. Par exemple, les banques de tissus, les consultations, l'histopathologie, les biomarqueurs, les bases de données médicales, etc.

<sup>71</sup> La rubrique « valorisation » rassemble toutes dépenses de valorisation, y compris pour les bras armés.

La majeure partie des financements est consacrée à la thérapie génique et à la recherche fondamentale (en moyenne, respectivement, 50 % et 14 % des financements sur la période 2008-2012), le reste des ressources étant fléché vers la thérapie cellulaire, la pharmacologie, la recherche et développement générale et les programmes transversaux. Cette répartition correspond aux domaines de recherche financés par l'association à travers ses quatre « bras armés » : la thérapie génique des maladies rares (laboratoires Généthon et Atlantic Gene Therapies), les cellules souches et la thérapie cellulaire des maladies monogéniques (I-Stem) et la recherche et le traitement des maladies du muscle (Institut de Myologie).

## **2 - Les procédures d’attribution et de suivi des subventions**

### *a) Les instances intervenant dans la sélection des projets*

Le processus d’attribution des financements de la mission « guérir » repose sur l’intervention de trois instances : le conseil d’administration qui pilote les orientations stratégiques en la matière et choisit les projets à financer, la direction scientifique et un organe consultatif placé auprès du conseil d’administration, le conseil scientifique<sup>72</sup>. Il convient par ailleurs de rappeler l’existence d’une commission scientifique des administrateurs<sup>73</sup> chargée de « préparer les décisions scientifiques qui sont prises par le bureau du conseil d’administration, sachant que les dossiers présentés en bureau du conseil d’administration ont fait l’objet d’un avis du conseil scientifique ».

Composé d’experts bénévoles nommés pour trois ans, le conseil scientifique est composé d’un président, de présidents d’honneur, de vice-présidents, d’un secrétaire général, des membres des commissions d’appel d’offres et des présidents des comités d’orientation scientifique des essais thérapeutiques.

Cet organe comprend :

- un comité permanent qui a un rôle de proposition auprès du conseil d’administration pour la mise en œuvre de la politique et de la stratégie scientifiques ; la présidente de l’association, les membres de la commission scientifique des administrateurs et des membres de la direction scientifique sont invités lors de chaque réunion de cet organe (au moins quatre fois par an) ;
- des commissions d’appel d’offres qui ont pour mission d’expertiser et d’évaluer les demandes de financement soumises et gérées dans le cadre des appels d’offres ;
- des comités d’évaluation, composés d’au moins un membre du comité permanent du conseil scientifique, d’experts scientifiques (membres ou non du conseil scientifique), ainsi que de toute personne dont la présence est jugée utile par l’association ; ces comités, affectés aux « bras armés », se réunissent tous les deux ans à la demande de la direction scientifique et sont chargés de produire une expertise pour aider le conseil d’administration à décider ou non de la poursuite du financement d’un projet ;

<sup>72</sup> Dans le cadre de ce contrôle, l’activité de trois conseils scientifiques a été examinée : 5<sup>ème</sup> conseil scientifique (2006-2008), 6<sup>ème</sup> conseil scientifique (2009-2011) et 7<sup>ème</sup> conseil scientifique (2012-2014).

<sup>73</sup> Commission composée de trois membres en 2012, de quatre en 2013, en plus de la présidente de l’association.

- des comités d'orientation scientifique des essais thérapeutiques qui expertisent *a priori*, évaluent *a posteriori* et accompagnent les projets stratégiques. Leur mission est similaire à celle des comités d'évaluation, compétents pour les « bras armés ». Chaque comité, chargé de guider le porteur d'un projet stratégique tout au long de l'année et de lui faire régulièrement des recommandations, a pour mission d'assurer le succès du projet en l'accompagnant tout au long du développement clinique, jusqu'à la mise sur le marché ; ces comités sont dissous automatiquement, dès l'arrêt ou la fin du projet qui a justifié leur création ;
- des comités de pilotage, qui doivent s'assurer que le fonctionnement des bases de données des patients est optimal et que ces outils, financés principalement par l'AFM-Téléthon, respectent ses objectifs et sa mission, en particulier pour identifier les patients pour les essais cliniques ;
- un comité d'évaluation des bases de données, chargé d'évaluer l'ensemble des bases de données « patients » financées par l'association ; composé d'experts indépendants des comités de pilotages mentionnés ci-dessus, ce comité se réunit au moins une fois par an ;
- et un secrétariat permanent, rattaché à la direction scientifique de l'AFM-Téléthon, qui prend en charge la gestion et la logistique du conseil.

Depuis le dernier contrôle de la Cour, l'organisation et le fonctionnement du conseil scientifique se sont professionnalisés, accompagnant sa montée en puissance dans la gouvernance de la mission « guérir ».

#### *b) Les procédures d'attribution des subventions*

Depuis 2009, les financements apportés dans le cadre de la mission « guérir » peuvent être distribués dans l'un des quatre groupes typologiques suivants : « bras armés », « actions stratégiques » (projets répondant à un axe politique et stratégique fort pour l'association), « politique d'appel d'offres » (financements attribués après compétition) et « autres actions » (manifestations scientifiques, colloques, séminaires, congrès et formations, réseaux scientifiques internationaux »).

Les procédures comprennent systématiquement une première phase « d'expertise » (scientifique toujours, et budgétaire, de manière plus ou moins poussée), une deuxième phase de « décision » qui permet de formaliser l'engagement de l'association (suite à une décision du conseil d'administration ou de son bureau), et une troisième phase de « suivi-évaluation » qui se traduit par la production d'un bilan scientifique *a posteriori*, analysant également l'utilisation des fonds.

Au cours de la période sous revue, trois versions des procédures d'attribution des financements ont été successivement appliquées par le conseil scientifique :

- en 2008, les procédures d'expertise, de décision et d'évaluation des projets scientifiques mises en œuvre étaient celles qui avaient été validées par le conseil d'administration en avril 2004 ;
- à compter de septembre 2009, les procédures ont été révisées afin de prendre en compte les recommandations formulées par le commissaire aux comptes. Au terme d'une revue des procédures dans le cadre des travaux préparatoires à la certification des comptes, celui-ci avait en effet relevé un risque de non-maîtrise des engagements financiers liés aux subventions accordées, du fait notamment d'une absence de mise à jour et de suivi de

la procédure pour les subventions depuis 2004, d'une documentation non exhaustive au secrétariat permanent du conseil scientifique, de retards dans le traitement des relances sur les aides individuelles et de l'absence de convention avec le Généthon et l'AIM (Institut de Myologie). L'examen des procès-verbaux du conseil d'administration et de son bureau montre que cet effort de rationalisation des procédures avait également pour objectif, compte tenu de l'augmentation du nombre de dossiers et des financements, de rendre plus efficaces le fonctionnement des instances et les procédures (meilleure structuration des financements de la mission « guérir », mise en conformité des procédures avec les pratiques, précision et simplification de certaines étapes, préparation du futur système informatique de gestion des financements).

- en mars 2013, les procédures révisées en 2009 ont été ajustées et rationalisées à la marge afin de tirer les enseignements de la pratique depuis la dernière actualisation.

L'effort d'adaptation et de clarification des procédures appliquées entre 2009 et 2013 par le conseil scientifique doit être souligné. Dans un rapport de 2013, le Bureau Veritas a constaté que « les projets, programmes et actions soutenues par l'organisme sont sélectionnés selon des règles claires »<sup>74</sup>.

La sélection des projets financés s'appuie donc sur des procédures adaptées à chaque type de projet, prévoyant l'intervention, sous le contrôle du comité permanent du conseil scientifique, d'experts externes et/ou d'instances collégiales chargés d'effectuer une évaluation permettant, après avis de la commission scientifique des administrateurs, au bureau du conseil d'administration de prendre une décision et d'accompagner les porteurs de projet.

### *c) Les procédures d'évaluation a posteriori et le suivi de l'utilisation des fonds*

Quelle que soit leur typologie, les financements alloués par l'AFM-Téléthon font l'objet d'une évaluation systématique annuelle (ou biannuelle pour les « bras armés ») qui permet au bureau du conseil d'administration, après avis de commission scientifique des administrateurs, de reconduire, réorienter ou arrêter un financement. Cette évaluation s'appuie sur la fixation des objectifs et sur l'examen des rapports d'activités produit par le bénéficiaire de l'aide.

Les objectifs et les jalons systématiquement assignés à toute aide financière sont décrits dans le projet soumis et prévus dans les formulaires de demandes correspondants. Le cas échéant, la notification adressée au porteur de projet précise des objectifs particuliers sur lesquels le conseil scientifique a insisté.

Le formulaire de demande de financement de projet comporte également une rubrique « objectifs scientifiques » qui doit être renseignée par tout porteur de projet.

L'évaluation des projets est également réalisée à partir des rapports d'activités dont la production est systématiquement prévue dans les contrats. L'article 7 de la convention portant sur le

<sup>74</sup> S'agissant des procédures de sélection des projets soutenus dans le cadre de la mission « guérir », le Bureau Veritas constate que « les projets scientifiques sont sélectionnés et évalués selon une procédure dotée de fiches annexes » et que « le circuit de décision comporte une phase d'expertise, d'évaluation du financement ». Après avoir rappelé que « la sélection et l'évaluation des projets scientifiques stratégiques s'appuient sur une base de 4500 experts et un conseil scientifique », il souligne « la qualité des rapports des experts » et relève que « la liste des projets soumis à l'appel d'offres et des projets stratégiques est disponible sur le site ».

programme OPMD (signée le 19 avril 2011 par le directeur général de l'AFM-Téléthon) prévoit ainsi la transmission d'un « rapport précisant l'activité scientifique réalisée et les résultats qui en découlent, ainsi qu'un bilan financier sur l'utilisation des fonds de l'AFM alloués au programme ». Ces dispositions sont complétées par l'article 3 qui dispose par ailleurs que les « organismes s'engagent à fournir à l'AFM, sur simple demande de cette dernière, tout justificatif faisant foi relatif à l'utilisation des fonds de l'AFM alloués à ce programme ».

Au total, l'assignation systématique d'objectifs aux financements alloués et l'existence d'outils de compte rendu financier et scientifique prévus dans les conventions ont permis à l'AFM-Téléthon, depuis le dernier contrôle de la Cour, de développer le contrôle de l'utilisation des fonds par les bénéficiaires de subventions, ainsi que l'évaluation des projets de la mission « guérir ».

Pour les « bras armés », l'évaluation est biannuelle et repose sur un rapport d'activité scientifique et financier établi par la direction scientifique de l'AFM, et sur l'intervention d'un comité d'évaluation dont les travaux sont présentés, par son président et la direction scientifique, au conseil d'administration et, pour information, au comité permanent du conseil scientifique. Cette procédure d'évaluation s'ajoute au processus budgétaire annuel qui permet également au conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, à la fin de l'année n-1, de prendre connaissance du bilan d'activité scientifique et financier de l'année n-1 et des grandes orientations de l'année n, et d'émettre, le cas échéant, des recommandations.

Une procédure similaire est mise en œuvre pour les pôles stratégiques, les projets stratégiques à travers l'action des comités d'orientation scientifique des essais thérapeutiques, les plateformes stratégiques, par l'intermédiaire d'un comité d'évaluation qui présente à la commission scientifique des administrateurs ou au bureau du conseil d'administration son analyse du rapport d'activité de la plateforme, afin que le financement soit reconduit ou que le projet soit réorienté scientifiquement, les outils stratégiques (bases de données) et les projets soumis à l'AFM-Téléthon dans le cadre d'appels d'offres.

Sur la période 2008-2013, sur les 536 demandes de renouvellement soumises dans le cadre de l'appel d'offres, 25 n'ont pas été acceptées, soit 5 % ; pour les projets stratégiques, ce taux de non-renouvellement est de 7 % (2 sur 28). Ces non-renouvellements peuvent s'expliquer par la non-réalisation de programmes scientifiques, par une réorientation du projet sans demande préalable à l'AFM-Téléthon, par une demande de renouvellement trop tardive par rapport à la demande initiale, un changement au sein du laboratoire (changement du porteur de projet, changement du lieu des recherches, départ d'une personne clé pour la réalisation du projet), ou bien encore par l'arrêt du programme, compte tenu de l'évolution de l'état de l'art technologique ou scientifique. Au cours de la période sous revue, le montant total des engagements repris ou annulés s'élève à 1,7 M€.

En ce qui concerne l'utilisation des fonds par les organismes bénéficiaires, l'AFM-Téléthon a mis en place une procédure pour auditer les projets les plus importants. Outre la vérification des informations comptables produites dans le cadre des projets (bilans comptables, rapports financiers) par un agent de la direction financière<sup>75</sup>, l'association diligente également des audits financiers, en veillant à adjoindre aux auditeurs externes un membre de la direction scientifique et un membre de la direction financière. Suite à l'analyse des dépenses figurant dans les comptes rendus et bilans financiers et aux contrôles de l'avancement des programmes, l'AFM-Téléthon peut être amenée à demander un remboursement des dépenses jugées non conformes, à déduire le

---

<sup>75</sup> Cet agent est rattaché à la fois au directeur financier et au directeur scientifique de l'AFM-Téléthon.

montant des versements, voire à les interrompre (les contrats pluriannuels comportent des clauses spécifiques à ce sujet).

Interrogée sur le nombre de dossiers vérifiés présentant une anomalie par rapport au nombre de dossiers vérifiés, sur le montant des dépenses jugées non-conformes pour chaque dossier vérifié, ainsi que sur les mesures prises, l'AFM-Téléthon a indiqué que sur la période 2008-2013, le montant total des remboursements reçus élevait à 1,373 M€ pour une centaine de dossiers / projets.

Lors de son précédent contrôle, la Cour avait constaté que le tiers des subventions versées à des laboratoires de recherche français étaient destinés à des organismes relais et non aux organismes publics de rattachement des équipes. L'AFM-Téléthon avait indiqué qu'elle s'assurait que le bénéficiaire de la subvention n'était ni président, ni trésorier de l'organisme et qu'elle examinait les comptes de ces organismes relais.

Au cours de la période 2008-2013, l'AFM-Téléthon a continué à verser des subventions à des organismes relais jusqu'en 2012 pour des sommes engagées les années précédentes. En 2013, en revanche, aucun versement à un organisme relais n'a été réalisé (cf. tableau ci-dessous), le conseil d'administration ayant souhaité l'arrêt progressif de ce type de versement. Pour le versement le plus significatif, l'association indique avoir obtenu l'accord préalable de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale sur les deux années concernées (2008 et 2009).

**Tableau n° 30 : subventions versées à des organismes relais entre 2008 et 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<i>Nombre d'organismes</i>	31	16	7	6	3	-
<i>Montants versés (€)</i>	1 222 758	587 013	160 333	188 000	75 517	-

Source : AFM-Téléthon

#### *d) La prévention et la gestion des conflits d'intérêts*

La prévention des conflits d'intérêts a été prise en compte par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, lors de l'actualisation du règlement intérieur du conseil scientifique, en s'inspirant des pratiques d'organismes publics comme l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou le Centre national de la recherche scientifique.

L'article 1.11 du règlement intérieur du 7<sup>e</sup> conseil scientifique comporte plusieurs dispositions destinées à garantir l'indépendance de ses membres. Ces derniers ne peuvent pas être membres du conseil d'administration de l'association, salariés de l'association ou de l'un de ses « bras armés ». Outre un engagement à agir indépendamment de toute influence externe et interne au conseil scientifique, ils doivent signer un formulaire de déclaration publique d'intérêts et s'engager à informer l'AFM-Téléthon de toute incompatibilité et de tout conflit d'intérêts qui pourraient survenir entre leurs activités personnelles ou professionnelles et les projets qu'ils pourraient être amenés à expertiser ou évaluer. Le règlement précise qu'en cas de conflit d'intérêts constaté, « la mission d'expertise ou d'évaluation en question confiée au dit membre prendra fin ».

Le conseil d'administration de l'association ayant choisi d'autoriser les membres de son conseil scientifique à déposer des demandes de financement, en faisant état de la nécessité de ne pas se priver des compétences d'experts reconnus, le règlement intérieur prévoit le cas du dépôt d'une demande de financement par un membre du conseil scientifique en tant que porteur de projet.

Le dispositif retenu par l'association, inspiré de pratiques ayant cours dans les institutions publiques, est le suivant :

- si un membre du conseil scientifique soumet un programme scientifique en tant que porteur de projet, il n'a pas la possibilité de participer aux délibérations de l'instance en charge d'expertiser et d'évaluer son programme scientifique ;
- si le membre d'une commission d'appel d'offres soumet un projet scientifique suite à un appel d'offres de l'association, l'expertise et l'évaluation de ce projet se font au sein de la commission d'appel d'offres de ce projet ; si le porteur de projet fait partie de cette commission, il devra quitter la salle de réunion lors de l'examen de son dossier ;
- dans l'hypothèse de la soumission d'un projet stratégique par le membre d'un comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques, l'expertise et l'évaluation de ce projet se font indépendamment du comité dans lequel il siège ;
- les présidents des comités d'orientation scientifique des essais thérapeutiques et les présidents des commissions d'appel d'offres ne peuvent pas percevoir de financement de l'AFM-Téléthon dans le cadre d'une action stratégique ; si, une fois nommés, ils déposent une demande de financement auprès de l'association dans le cadre d'une action stratégique, ils doivent alors démissionner de leur fonction.

Un bilan annuel des financements accordés aux membres du conseil scientifique est présenté au conseil d'administration de l'association afin de suivre le taux de sélection de leurs projets. L'examen de ces données montre que ce taux a décliné, passant de 88 % en 2008 à 63 % en 2013.

**Tableau n° 31 : financements accordés aux membres du conseil scientifique entre 2008 et 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<i>Nombre de membres</i>	79	79	98	119	119	95
<i>Nombre de projets soumis</i>	77	67	45	60	75	57
<i>Nombre de projets financés</i>	68	60	44	44	47	36
<i>Taux de sélection (%)</i>	88 %	90 %	98 %	73 %	63 %	63 %
<i>Montants financés (K€)</i>	3 673	3 763	2 406	2 749	1 757	1 957

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

Les membres du conseil scientifique doivent par ailleurs signer un engagement de confidentialité par lequel ils acceptent « pendant toute la durée de leur fonction au sein du conseil scientifique et pendant une durée supplémentaire de cinq ans », de maintenir strictement confidentiel « l'ensemble des informations qui leur est communiqué par l'Association, les porteurs de projet et les experts externes dans l'exercice de leur fonction au sein du conseil scientifique ».

Ce dispositif, qui témoigne de l'attention portée à l'indépendance des membres du conseil scientifique et à la protection de la confidentialité des données, pourrait être amélioré grâce à l'instauration d'un contrôle continu des déclarations d'intérêts des membres du conseil scientifique, permettant à la fois de les actualiser et de s'assurer de leur exactitude.

Par ailleurs, compte tenu des nombreuses ramifications de l'association (notamment les « bras armés ») et du nombre d'experts externes au conseil scientifique sollicités, le règlement intérieur du conseil scientifique devrait préciser les obligations déontologiques applicables aux personnes percevant des financements de l'AFM-Téléthon (chercheurs travaillant par exemple au sein de l'un des « bras armés ») ou intervenant comme experts, mais ne faisant pas partie du conseil scientifique (les engagements en matière de confidentialité et d'absence de conflits d'intérêts applicables aux experts extérieurs ne faisant pas partie du conseil scientifique sont allégés).

Au total, sous réserve de ces améliorations encore possibles, le dispositif de prévention des conflits d'intérêts applicable aux membres du conseil scientifique semble de nature à garantir l'indépendance des recommandations adressées au conseil d'administration de l'association.

### **3 - Les subventions examinées**

Dans le cadre de son contrôle, la Cour a examiné une dizaine de projets financés entre 2008 et 2013. L'examen de ces financements a permis de constater le respect des procédures et leur conformité aux objectifs de l'appel à dons.

**Tableau n° 32 : projets de la mission « guérir » examinés dans le cadre du contrôle (K€)**

<i>Libellé du projet</i>	<i>Type de financement</i>	<i>Dépenses 2008-2013</i>	<i>Objet</i>	<i>Commentaires</i>
<i>Association Retina France</i>	Partenariat associatif	1 095	Maladies de la vision	L'AFM-Téléthon soutient cette association qui dispose de son propre conseil scientifique et porte des projets de thérapies géniques et cellulaires intéressant des maladies rares.
<i>Crigler Najjar-AAV</i>	Projet stratégique	777,9	Maladie rare	Équipe financée dans le cadre de la procédure d'appel d'offres. Ce projet a été qualifié de « stratégique ». Il a été ensuite internalisé par Généthon.
<i>SMA Olesoxime</i>	Projet stratégique	6 763	Amyotrophie spinale	Financement alloué à la société Trophos sous forme d'avances remboursables.
<i>OPMD-Simonelig-2</i>	Projet stratégique	941	Dystrophie musculaire oculo-pharyngée	Ce projet a été sorti de l'appel d'offres suite à l'avis du conseil scientifique (note maximale attribuée au projet), car dans le cadre de cette procédure, l'AFM-Téléthon ne peut pas avoir de revendications en termes de propriété intellectuelle.
<i>Pôle Marseille Levy</i>	Pôle stratégique	2 841,7	Maladies rares	Au sein de cette unité de l'INSERM, sept équipes travaillent sur les maladies rares à différents stade de recherche (identification de gènes et de mécanismes conduisant aux maladies). Le label « pôle stratégique » implique une procédure d'évaluation plus lourde ; une année sur deux, le comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques effectue un déplacement sur place. L'année où il n'y a pas de visite, le coordinateur du pôle présente ses résultats devant le conseil scientifique, avant le président du comité qui expose les résultats de l'évaluation.
<i>Fondation « Imagine »</i>	Structure stratégique	2 200	Activités de recherche et de soins sur les maladies génétiques	Fondation de coopération scientifique qui a pour objet de développer des activités de recherche et de soins concernant les maladies génétiques sur le site de l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris. L'AFM-Téléthon a participé à la création de cette fondation et la finance par le biais de subventions.
<i>Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale</i>	Partenariat associatif	1 212,5	Maladies de la moelle épinière et de l'encéphale	L'AFM-Téléthon examine chaque année les projets soutenus par cet institut. Si la thématique du projet est jugée intéressante pour l'AFM-Téléthon, alors le conseil d'administration de l'association accorde son soutien financier.
<i>SMA-Europe</i>	Partenariat associatif	575,8	Amyotrophie spinale (Spinal muscular atrophy en anglais)	Association de droit allemand dont le but est d'accélérer la collaboration et la recherche translationnelle dans le domaine des SMA, en fédérant les associations européennes. L'AFM-Téléthon finance chaque année des projets sélectionnés par SMA Europe.
<i>SMA-Génétique-Melki</i>	Projet sorti de l'appel d'offres pour des raisons de propriété intellectuelle	855,1	Amyotrophie spinale	/

Source : Cour des comptes

## 4 - Le système d'information scientifique

Entre 2008 et 2013, l'association s'est appuyée sur deux systèmes d'information pour réaliser le suivi administratif et financier des projets de la mission « guérir » : une base de données utilisée par la direction scientifique (gestion des dossiers de demande de financement) et le progiciel de gestion comptable et financière utilisé par la direction financière.

Ce suivi s'est avéré peu adapté aux besoins de pilotage car il ne permettait pas d'avoir une perception très précise des projets du fait de l'existence de flux « papier » et d'échanges de tableaux Excel entre la direction scientifique et la direction financière, qui entraînaient des risques d'erreurs. Afin d'améliorer sa fiabilité, un nouveau système d'information scientifique a été mis en œuvre en septembre 2013. Il repose sur des fichiers interfacés, des règles précises de validation et de gestion des flux d'information et une gestion électronique de l'ensemble des pièces justificatives. Il devrait permettre une automatisation des procédures en offrant aux chercheurs un accès en ligne pour déposer leur dossier et leurs expertises, et de mieux organiser les échanges d'information avec le progiciel de gestion comptable et financière.

## 5 - La propriété intellectuelle

Lors de son précédent contrôle, la Cour indiquait que l'AFM-Téléthon, à partir de 1999, avait cherché à tirer un meilleur parti de ses financements : auparavant, l'association ne revendiquait pas le partage de la propriété intellectuelle des inventions des laboratoires publics de recherche ou des organismes privés qu'elle cofinançait. L'AFM-Téléthon était ainsi propriétaire de quelques brevets avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou l'Institut Curie, mais n'avait pas élaboré de contrat-cadre avec les organismes publics de recherche. De même, les conventions signées avec les organismes privés conféraient à l'association des droits réduits, le conseil d'administration ayant opté pour des droits d'exploitation et des redevances, le plus souvent faibles.

Les vérifications effectuées au titre de la période 2008-2013 montrent une nette évolution de l'association sur cette question. Le conseil d'administration a défini une politique de revendication de la propriété intellectuelle sur les résultats de la recherche qu'il finance : l'objectif est de conserver la maîtrise du résultat et de son développement, en vue d'une mise sur le marché de traitements thérapeutiques pour les maladies rares. L'association demande ainsi, pour les programmes de recherche qui ne sont pas financés dans le cadre d'appels d'offres, une contrepartie prenant la forme :

- des droits de propriété intellectuelle (copropriété des résultats de la recherche ou licence exclusive sur les résultats futurs) ;
- des revenus sur l'exploitation de l'invention.

S'agissant des droits de propriété intellectuelle, l'AFM-Téléthon a négocié avec les organismes publics de recherche scientifique des accords lui garantissant un partage de ces droits sur l'ensemble des projets de recherche qu'elle finance. Le 9 février 2009, un accord-cadre a ainsi été signé avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) qui précise que l'association et l'institut sont copropriétaires des résultats des projets de recherche qu'ils mènent en collaboration et partagent à parts égales les revenus issus de l'exploitation de ces résultats. La filiale de transfert de technologies de l'institut, INSERM Transfert, a le mandat de valoriser ces

résultats. Initialement conclu pour une première période de quatre ans, ce contrat a été reconduit tacitement chaque année depuis le 9 février 2013.

L'AFM a également signé, le 30 avril 2009, pour une durée de six ans renouvelable par voie d'avenant, un accord-cadre avec l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris qui reconnaît son droit à la copropriété des résultats des projets de collaboration, dont les modalités sont à négocier dans chaque convention spécifique (l'Assistance publique a le mandat de valoriser ces résultats).

En complément de ses droits sur les inventions, l'AFM prévoit par ailleurs dans ses conventions, à travers la notion d'« intérêt des parties », une obligation pour l'ensemble des parties au contrat de poursuivre l'utilisation ou l'exploitation commerciale des résultats scientifiques obtenus à partir des financements accordés pour le développement des pistes thérapeutiques portant sur les maladies rares ou neuromusculaires, en vue de l'accès des patients, quel que soit leur pays, aux traitements qui découlent des résultats du programme de recherche. Cette notion « d'intérêt des parties » est également l'une des conditions des mandats de valorisation confiés par l'association aux filiales ou services de transfert de technologie des organismes publics partenaires.

Au-delà de ces accords-cadres avec des organismes publics, l'AFM-Téléthon revendique de la même manière, auprès des acteurs privés, des droits de propriété intellectuelle et établit, le cas échéant, des accords spécifiques. Elle détient dans certains cas une licence d'exploitation exclusive en plus de sa part de copropriété (exemple de l'Olesoxime développée par la société Trophos) ; dans d'autres cas, elle ne dispose que d'une licence exclusive sans part de copropriété.

Si le résultat scientifique est commercialisé, l'AFM Téléthon perçoit des revenus d'exploitation de l'invention, dès lors que l'AFM-Téléthon a un droit de propriété intellectuelle. Lorsque l'association ne peut pas revendiquer de part de copropriété, les contrats prévoient qu'une contrepartie financière, plafonnée ou non, du montant de ses investissements sera perçue sur les produits de l'exploitation future des inventions.

## B - La mission « aider »

### 1 - L'évolution des financements

En dépit d'une baisse du montant des financements alloués à la mission au cours de la période sous revue (- 1,97 %), son poids dans les missions sociales a augmenté (35,9 % en 2008, 37,9 % en 2013).

Au sein de la mission, les actions auprès des malades et de leur famille constituent le premier poste de dépenses (plus de 55 % des dépenses).

**Tableau n° 33 : ventilation des dépenses de la mission « aider » par domaine d'intervention entre 2008 et 2013 (M€)**

<b>En M€</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Var 2008-2013</b>
<i>Actions auprès des malades et de leur famille</i>	18,8	19	20	18,7	18,8	19,3	2,66 %
<i>Établissements de soins</i>	7,2	7,5	7,3	7,7	8	7,8	8,33 %
<i>Actions et informations médicales et paramédicales</i>	4,6	4,5	3,3	3,8	3,9	3,4	- 26,09 %
<i>Actions revendicatives</i>	3,4	2,8	3,3	3,5	3	2,9	- 14,71 %
<i>Vie associative</i>	1,5	1,5	1,4	1,4	1	1,4	- 6,67 %
<b>Total</b>	<b>35,5</b>	<b>35,3</b>	<b>35,3</b>	<b>35,1</b>	<b>34,7</b>	<b>34,8</b>	<b>- 1,97 %</b>

Source : Cour des comptes d'après données du rapport annuel de l'AFM-Téléthon

**Tableau n° 34 : ventilation des dépenses de la mission « aider » par domaine d'intervention entre 2008 et 2013 (%)**

<b>En %</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>
<i>Actions auprès des malades</i>	53,0 %	53,8 %	56,7 %	53,3%	54,2 %	55,5 %
<i>Établissements de soins</i>	20,3 %	21,2 %	20,7 %	21,9%	23,1 %	22,4 %
<i>Actions et informations médicales et paramédicales</i>	13,0 %	12,7 %	9,3 %	10,8%	11,2 %	9,8 %
<i>Actions revendicatives</i>	9,6 %	7,9 %	9,3 %	10,0%	8,6 %	8,3 %
<i>Vie associative</i>	4,2 %	4,2 %	4,0 %	4,0%	2,9 %	4,0 %
<b>Total</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100%</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>

Source : Cour des comptes d'après données du rapport annuel de l'AFM-Téléthon

## 2 - Les structures portant la mission « aider »

Le dispositif d'aide aux familles s'appuie sur trois types de structures :

- des services régionaux, composés de professionnels, salariés par l'association, ayant pour mission d'accompagner le parcours de santé et le projet de vie des malades en les conseillant et en les aidant à trouver des solutions aux problèmes (humains, techniques et

financiers) posés par la maladie ; ces services regroupent environ 160 professionnels<sup>76</sup>, majoritairement des référents parcours santé formés aux spécificités des maladies neuromusculaires ;

- des délégations départementales (au nombre de 68), dont le fonctionnement est pris en charge par des bénévoles concernés par la maladie (au nombre de 664), qui ont pour tâche de représenter l'association au niveau départemental, de contribuer à la prévention et à l'information sur les maladies neuromusculaires et d'organiser l'accueil et l'écoute des malades et des familles ;
- et des groupes d'intérêt, actuellement au nombre de huit, composés, comme les délégations, de bénévoles (76<sup>77</sup>) touchés par une même pathologie ou groupe de pathologie ; ces groupes, contrairement aux services régionaux et aux délégations, n'ont pas une assise territoriale mais une action thématique nationale.

L'association s'appuie donc localement sur deux réseaux (un réseau composé de bénévoles et un réseau de professionnels), dont l'action doit être complémentaire.

Cette double présence de l'association au niveau local, fruit de son histoire<sup>78</sup>, a suscité des réflexions dont la Cour s'était fait l'écho dans son dernier rapport. Dans le cadre du projet « AFM 2001-2-3 », il était notamment envisagé de redonner une place plus importante aux bénévoles et d'intégrer les salariés des services régionaux dans le dispositif départemental « vie autonome », alors en cours de généralisation par le ministère chargé des affaires sociales. Ces évolutions étaient également présentées comme un moyen de pérenniser l'action des services régionaux et de dégager des marges de manœuvre financières. L'association semble aujourd'hui privilégier la recherche de synergies entre les deux réseaux. Des règles organisant leurs relations ainsi que la réalisation des missions des structures locales et des groupes d'intérêt ont ainsi été formalisées en février 2012 dans une « charte de collaboration du réseau "aider" ».

**Tableau n° 35 : évolution des effectifs des services régionaux entre 2008 et 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013
<i>Effectifs moyens annuels</i>	163,72	158,35	162,43	156,89	159,51	159,34	- 2,7 %
<i>Nombre de services au 31 décembre</i>	25	25	25	25	25	25	-

Source : AFM-Téléthon

En dépit de la légère baisse du nombre de personnes qui y travaillent, les services régionaux représentent toujours une part importante des charges de l'association. Leur poids

<sup>76</sup> Un service régional est composé d'un directeur, d'un secrétaire et de référents parcours santé

<sup>77</sup> Cf. rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 83.

<sup>78</sup> L'AFM-Téléthon a d'abord été historiquement une association d'aide aux malades et à leurs familles, s'appuyant sur l'action de bénévoles. L'importance des fonds collectés dans le cadre du Téléthon et la priorité donnée aux recherches ont conduit l'association à se professionnaliser pour assumer des missions de plus en plus nombreuses.

dans les effectifs de l'association a même augmenté pour atteindre près de 40 % à la fin de l'année 2013, la baisse des effectifs globaux de l'association sur la même période (- 6 %) ayant été plus importante. Les ressources consacrées aux services régionaux ont augmenté de 5,5 % au cours de la période sous revue, à rebours de l'évolution de la plupart des autres postes de dépenses, notamment sous l'effet de la hausse des charges de personnel (+ 9 4 %).

**Tableau n° 36 : évolution des dépenses des services régionaux entre 2008 et 2013 en K€**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013
<i>Services régionaux (y compris direction nationale des services régionaux)</i>	12 412	12 505	12 924	12 435	12 763	13 095	5,5 %
<i>dont frais de personnel</i>	9 656	9 722	10 169	9 833	10 165	10 565	9,4 %

Source : AFM-Téléthon

### **3 - Les actions visant à permettre la prise en charge de la maladie et des situations invalidantes induites**

Les actions pour améliorer la prise en charge des malades prennent plusieurs formes.

L'AFM-Téléthon a tout d'abord contribué à la mise en place de consultations spécialisées dans les maladies neuromusculaires, auxquelles elle continue à apporter un soutien à travers un programme de subventions annuelles. Au nombre de 51, ces consultations permettent aux malades de rencontrer plusieurs spécialistes en même temps, dans un même endroit, et de bénéficier ainsi d'une prise en charge globale sur le plan médical.

Dans le domaine des aides techniques, elle soutient les technologies préservant l'autonomie des malades (lève bras télé-manipulé, dispositif d'interprétation de mouvement, etc.).

L'association, qui accompagne les malades pour leur choix de matériels, peut être également amenée à intervenir directement par le biais de prêts de matériels, car elle dispose d'un parc constitué de dons réalisés par les familles, lui permettant de pallier les situations les plus critiques : attente d'un financement, dépannage, etc.

L'association apporte enfin un soutien financier aux familles grâce à la commission des aides individualisées qui a pour mission d'examiner les demandes de soutien des personnes atteintes de maladies neuromusculaires relevant du champ de compétence de l'association, qu'elles soient ou non adhérentes.

Les financements accordés sont gérés par :

- la commission d'action pour la compensation qui peut apporter un soutien financier aux familles sous forme d'avances ou d'aides financières, en cas de blocage des dispositifs légaux, afin de leur permettre de financer sans délais leurs besoins ;
- et la commission d'action sociale qui peut apporter de façon exceptionnelle aux familles un soutien financier ponctuel en réponse à des situations de grandes difficultés.

Au cours de la période sous revue, la commission d'action pour la compensation a examiné 1 250 projets et versé au total 4,99 M€ d'avances. Le ratio de remboursements / avances payées s'est amélioré depuis le dernier contrôle de la Cour<sup>79</sup> et s'établit à 49 % (4,99 M€ versés entre 2008 et 2013, 2,43 M€ remboursés).

#### 4 - Les structures médicales ou sociales gérées par l'association

L'AFM-Téléthon a créé des structures médico-sociales afin d'apporter des solutions d'hébergement pour les malades en situation de dépendance lourde ou de répit face à l'épuisement des aidants familiaux. L'association gère ainsi :

- la résidence Yolaine de Kepper pour personnes lourdement dépendantes (maison d'accueil spécialisée avec soins renforcés, pouvant accueillir 51 personnes adultes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou neurologique neurodégénérative) ;
- le village répit familles La Salamandre<sup>80</sup>, offrant huit places d'accueil temporaire à des adultes ou des enfants atteints de maladies rares neuromusculaires ou neurologiques invalidantes rares, accompagnés de leurs aidants familiaux ;
- un service médico-social pour adultes handicapés (Gâte argent), permettant à une douzaine de personnes atteintes de maladies invalidantes rares, en situation de grande dépendance, de vivre de manière autonome.

Ces structures, regroupées dans le pôle Yolaine de Kepper, perçoivent une dotation de l'agence régionale de santé, versée par l'assurance maladie, une subvention de l'AFM-Téléthon, et parfois une dotation du département du Maine et Loire (pour le Gâte-Argent).

<sup>79</sup> Le taux de remboursement des avances consenties par le fonds « Favoriser, avancer, partager » était de 20 % lors du précédent contrôle de la Cour.

<sup>80</sup> L'association a lancé en 2013 la construction d'un nouveau village (Jura) qui a ouvert ses portes le 1<sup>er</sup> juillet 2014.

**Tableau n° 37 : financements alloués aux structures médicales ou sociales entre 2008 et 2013**

€	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Total
<i>Yolaine de Kepper</i>	708 653	810 983	1 144 137	1 116 599	1 129 675	1 120 968	6 031 015
<i>Gâte argent</i>	21 000	38 182	30 000	28 227	14 889	13 999	146 297
<i>La Salamandre</i>	0	54 660	105 742	169 815	186 232	88 168	604 617
<i>Total AFM-Téléthon</i>	729 653	903 825	1 279 879	1 314 641	1 330 796	1 223 135	6 781 929
<i>Yolaine de Kepper</i>	6 093 000	6 199 000	5 996 000	6 434 000	6 694 000	6 240 000	37 657 000
<i>Gâte argent<sup>81</sup></i>	564 000	575 000	579 000	582 000	585 000	580 000	3 465 000
<i>La Salamandre</i>	-	-	-	-	-	253 000	253 000
<i>Total assurance maladie</i>	6 657 000	6 774 000	6 575 000	7 016 000	7 279 000	7 073 000	41 374 000
<i>Total général</i>	7 386 653	7 677 825	7 854 879	8 330 641	8 609 796	8 296 135	48 155 929
<i>% AFM-Téléthon</i>	9,9 %	11,8 %	16,3 %	15,8 %	15,5 %	14,7 %	14,1 %

**Montants des produits et des charges d'exploitation  
pour chaque établissement (2008-2013) en milliers d'€**

		2008	2009	2010	2011	2012	2013	Totaux
<i>Yolaine de Kepper</i>	Charges	7 068	7 385	7 777	8 176	8 442	8 173	47 021
	Produits	7 007	7 525	7 615	7 995	8 349	8 008	46 499
<i>Gâte-Argent</i>	Charges	593	605	615	608	597	577	3 596
	Produits	594	606	617	614	610	596	3 637
<i>La Salamandre</i>	Charges	-	58	113	164	167	159	661
	Produits	-	58	113	164	167	284	786

Source : AFM-Téléthon

## 5 - Les actions revendicatives

Outre l'octroi d'aides ou la mise en place de structures destinées à faciliter le quotidien des malades, l'association a engagé plusieurs actions visant à défendre leur droit à l'accompagnement et à la compensation.

<sup>81</sup> Y compris la dotation du département du Maine-et-Loire.

Afin de faire émerger un droit à l'accompagnement, l'association a organisé, fin 2013, un colloque sur le droit à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie chronique grave, en partenariat avec la chaire de santé de Sciences Po Paris et l'Institut droit et santé de l'Université Paris Descartes.

L'AFM-Téléthon défend la reconnaissance de la place des maladies rares au sein de la stratégie nationale de santé et de recherche en conduisant des actions de plaidoyer et de représentation au sein d'instances publiques de santé et de recherche. Elle est également l'initiateur et le financeur majoritaire de la plateforme maladies rares qui regroupe : Alliance maladies rares (56 % des ressources de l'association, hors mise à disposition des locaux, financées par l'AFM en 2013), Eurordis (16 % des ressources annuelles en 2013, hors mise à disposition des locaux), Maladies rares info service (36 % des ressources annuelles en 2013, hors mise à disposition des locaux), Fondation maladies rares (87 % des ressources annuelles en 2013) et Orphanet, unité de service INSERM.

## 6 - Les subventions versées à l'étranger

L'AFM-Téléthon indique enfin verser des subventions à l'étranger dans le cadre de la mission « aider ». Au cours de la période sous revue, leur montant total s'est élevé à 1,02 M€.

Certaines de ces aides s'inscrivent dans la continuité de partenariats scientifiques et médicaux historiques, notamment les campagnes de prélèvements d'échantillons de sang à des fins d'analyse génétique conduites dans les pays du Maghreb dans les années quatre-vingt-dix. Le travail avec les scientifiques et les médecins ayant montré les difficultés rencontrées par les individus souffrant de maladies neuromusculaires dans ces pays, en l'absence d'une prise en charge médicale adaptée, l'association s'est engagée dans un partenariat avec Handicap international à partir de 2004.

**Tableau n° 38 : subventions versées à l'étranger dans le cadre de la mission « aider » entre 2008 et 2013**

<b>En €</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Total</b>
<i>Algérie</i>	50 000	50 000		40 000	30 000		170 000
<i>Burkina Faso</i>	20 000	25 000	30 000	25 000	27 000	30 000	157 000
<i>Canada</i>			50 000	22 500			72 500
<i>Espagne</i>			318				318
<i>Italie</i>					44 000		44 000
<i>Luxembourg</i>	176 500	95 000		80 000		70 000	421 500
<i>Maroc</i>	35 000		29 160		26 247	25 000	115 407
<i>Monaco</i>		5 480		7 000			12 480
<i>Tunisie</i>	30 000						30 000
<b>Total</b>	<b>311 500</b>	<b>175 480</b>	<b>109 478</b>	<b>174 500</b>	<b>127 247</b>	<b>125 000</b>	<b>1 023 205</b>

### Organismes bénéficiaires et objet de la subvention

	<b>Total</b>	<b>Organismes bénéficiaires</b>	<b>Objet de la subvention</b>
<i>Algérie</i>	170 000	Handicap international	Convention : améliorer la prise en charge des malades neuromusculaires
<i>Burkina Faso</i>	157 000	Fondation FITIMA	Convention : prise en charge médicale, paramédicale et nutritionnelle
<i>Canada</i>	72 500	Université de Québec	Subvention appel d'offres commission clinique
<i>Espagne</i>	318	Note de frais bénévole (malade SMA)	Participation à la conférence de l'ASEM à Barcelone le 18/11/2010
<i>Italie</i>	44 000	Université de Pise	Subvention d'appel d'offres commission clinique
<i>Luxembourg</i>	421 500	Association ALAN asbl	Convention : mission « aider » conduite par ALAN maladies neuromusculaires et maladies rares
<i>Maroc</i>	115 407	AVAD Maroc (SARL)	Convention : amélioration de la prise en charge respiratoire des maladies neuromusculaires
<i>Monaco</i>	12 480	Familles neuromusculaires	Action commission d'action pour la compensation
<i>Tunisie</i>	30 000	Handicap international	Convention : améliorer la prise en charge des maladies neuromusculaires
<b>Total</b>	<b>1 023 205</b>		

Source : AFM-Téléthon

S'agissant du Maroc, l'AFM-Téléthon a mis un terme à sa collaboration avec Handicap international depuis 2008 et s'est engagée dans une collaboration avec l'Association marocaine de lutte contre les myopathies et une organisation d'aide aux insuffisants respiratoires.

Au Burkina Faso, l'AFM-Téléthon soutient depuis 2008 l'action de la Fondation internationale Tierno et Mariam qui aide les enfants souffrant notamment de maladies neuromusculaires par une approche intégrée du handicap moteur. Outre une aide pour des programmes de prise en charge médicale, paramédicale et nutritionnelle, l'AFM-Téléthon aide la fondation à développer un réseau de prise en charge des maladies neuromusculaires en Afrique de l'Ouest, le ROAMY.

Dans son rapport annuel, l'AFM-Téléthon ne donne pas d'information spécifique aux donateurs sur ces versements et leur objet. Ils sont inclus dans le montant global des missions sociales réalisées à l'étranger (2 805 K€ en 2013) et dans le montant global, toutes missions confondues, des versements à l'étranger sous forme de subventions, mentionnés dans le tableau de présentation des emplois (3 457 K€ en 2013).

## C - La mission communiquer

Depuis 1996, l'AFM-Téléthon ne fait plus figurer l'intégralité de ses dépenses de communication dans ses missions sociales<sup>82</sup>. Ses actions de communication sont partagées entre celles relevant, selon l'association, de son objet social et celles devant être imputées en dépenses de fonctionnement. Les premières constituent, dans le compte d'emploi des ressources, l'une des trois rubriques des missions sociales, les secondes étant intégrées dans les frais de fonctionnement.

À l'occasion de son précédent contrôle, la Cour avait constaté qu'entre 1996 et 2001, le montant des dépenses de communication imputé en missions sociales avait augmenté de 103 %, quand celui qui est affecté aux dépenses de fonctionnement ne progressait que de 10 %.

### 1 - L'analyse des dépenses imputées sur la mission « communication - objet social »

Les objectifs fixés dans le cadre de la « communication-objet social » n'ont pas varié depuis le dernier contrôle de la Cour. L'association s'attache toujours à promouvoir, auprès des malades, de leurs familles, du corps médical ou scientifique, du grand public et des leaders d'opinion, les avancées de la recherche, à donner aux malades les informations indispensables à leur lutte contre la maladie, à faire progresser les connaissances du grand public et à changer son regard sur les situations de handicap. Le contenu des dépenses imputées en « communication-objet social » a également peu varié. L'association continue par ailleurs à y imputer l'ensemble des salariés travaillant au sein de la direction de la communication, à l'exception de la totalité du service audiovisuel (affectation en fonctionnement) et d'une quote-part :

- de la coordination de la direction de la communication et des salariés chargés de la mobilisation des familles (affectation en frais de recherche de fonds) ;
- des salariés concourant aux actions de communication interne auprès du personnel (affectation en fonctionnement).

Les dépenses de communication imputées en frais de fonctionnement comprennent les actions de communication interne, certaines actions « presse », le rapport d'activité à usage interne, les honoraires de conseils en stratégie d'influence, ainsi que les dépenses de fonctionnement du service audiovisuel.

---

<sup>82</sup> Dans son rapport de mars 1996, la Cour avait en effet estimé que cette pratique n'était pas justifiée dans la mesure où des dépenses de communication relevaient des frais de fonctionnement ou de collecte.

**Tableau n° 39 : répartition des dépenses de communication entre rubriques du compte d'emploi des ressources entre 2008 et 2013 (M€)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013
<i>Frais de fonctionnement</i>	1,09	1,07	1,20	0,97	1,00	0,91	- 16,5 %
<i>Missions sociales</i>	2,74	2,70	3,12	2,56	2,20	2,31	- 15,7 %
<i>dont Génocentre</i>	0,56	0,63	0,61	0,54	0,41	0,44	- 21,4 %
<i>Total des dépenses de communication</i>	3,83	3,77	4,32	3,53	3,20	3,22	- 15,9 %

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

Au cours de la période sous revue, les dépenses de communication ont baissé de près de 16 %. Les dépenses de « communication-objet social » se répartissaient de la manière suivante au 31 décembre 2013 : 19 % pour le centre de conférences Génocentre (0,44 M€), 11,3 % pour la revue Vaincre la myopathie (VLM) (0,26 M€), 9,1 % pour Internet (0,21 M€), 60,6 % pour les autres dépenses (1,40 M€, comprenant notamment la société AFM Productions, cf. ci-après 4.1.3.2.). Le déficit d'exploitation cumulé du Génocentre s'est élevé, entre 2008 et 2013, à 2,75 M€, soit l'équivalent d'une année de dépenses consacrées à la « communication-objet social ».

Entre 2008 et 2013, la part des dépenses de personnel dans les dépenses de communication a augmenté de 10 points pour atteindre 58,7 % (lors du dernier exercice contrôlé par la Cour, cette part s'élevait à 36 %). Le pourcentage de ces dépenses imputées en frais de fonctionnement a baissé (34 % en 2008, 29 % en 2013), alors que celui qui est imputé en missions sociales est passé de 66 % en 2008 à 71 % en 2013.

**Tableau n° 40 : poids des dépenses de personnel au sein des dépenses de communication entre 2008 et 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008- 2013
<i>Total des dépenses de communication (1)</i>	3 263 235	3 136 846	3 703 539	3 016 893	2 795 525	2 780 976	-15 %
<i>dont charges totales de personnel (1)</i>	1 595 569	1 674 820	1 790 909	1 751 798	1 709 504	1 634 097	2 %
<i>Part des dépenses de personnel dans les dépenses de communication</i>	48,90 %	53,39 %	48,36 %	58,07 %	61,15 %	58,76 %	
<i>Dépenses imputées en frais de fonctionnement</i>	535 711	546 989	568 445	464 999	473 868	471 095	- 12 %
<i>% des dépenses imputées en frais de fonctionnement</i>	34 %	33 %	32 %	27 %	28 %	29 %	
<i>Dépenses imputées en missions sociales (1)</i>	1 059 858	1 127 832	1 222 463	1 286 799	1 235 636	1 163 002	10 %
<i>% des dépenses imputées en missions sociales</i>	66 %	67 %	68 %	73 %	72 %	71 %	

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon. (1) hors activité Génocentre

La part des charges autres que de personnel dans les dépenses de communication a baissé de 31 % entre 2008 et 2013, la diminution étant plus marquée pour celles imputées en missions sociales (- 35 %) que pour celles imputées en frais de fonctionnement (- 24 %).

L'examen des imputations analytiques des dépenses de communication n'a pas révélé d'anomalies.

Au total, l'AFM-Téléthon classe une part prédominante de ses dépenses de communication en missions sociales (71,7 % en 2013). Cette proportion n'appelle pas de remarque dans la mesure où :

- le rattachement de ces frais aux missions sociales correspond à l'accomplissement d'une mission spécifique d'information et de plaidoyer, définie dans les statuts ;
- la répartition des dépenses de communication entre missions sociales et frais de fonctionnement repose sur des règles d'imputation stables.

## 2 - AFM Productions

### a) AFM Productions dans les comptes de l'AFM-Téléthon

Dans le cadre des dispositions du deuxième alinéa de l'article L. 111-8 du code des jurisdictions financières<sup>83</sup>, la Cour a examiné les relations entre l'AFM-Téléthon et sa filiale, la société à responsabilité limitée AFM Productions.

Créée en 1997 afin de réaliser des prestations audiovisuelles et évènementielles liées à l'activité de l'association, AFM Productions a « pour objet d'assurer certaines productions audiovisuelles (...) dans le cadre de sa politique de communication (...), ou pour le compte d'autres structures, toujours en lien avec ses missions sociales et sa stratégie d'intérêt général ». Détenue à 100 % par l'AFM-Téléthon<sup>84</sup> et ne disposant pas de salariés permanents<sup>85</sup>, cette société a réalisé une perte cumulée de 83 K€ sur la période 2011-2013. Les comptes 2013 de l'AFM-Téléthon indiquent qu'elle a consenti des prêts et des avances remboursables à sa filiale pour un montant de 237 K€.

**Tableau n° 41 : résultats d'AFM Productions entre 2008 et 2013 (en €)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Cumul 2008-2013
Résultat	41 447	9 197	17 369	- 28 225	- 35 970	- 18 821	- 15 003

Source : Cour des comptes d'après données des comptes annuels d'AFM Productions<sup>86</sup>

### b) La contribution d'AFM Productions aux missions sociales de l'AFM-Téléthon

L'objectif de l'association, en créant cette société de production, était de faire connaître les maladies neuromusculaires et de pouvoir expliquer sa stratégie, tout en disposant d'une maîtrise complète sur le contenu (ce que l'AFM-Téléthon n'obtenait apparemment pas toujours de France Télévisions). Après la production d'un premier film « L'audace d'y croire », la société a été mise en sommeil pendant quelques années jusqu'à son redémarrage en 2005.

L'objectif de l'association était alors de développer la communication audiovisuelle, en proposant des documentaires à titre gracieux à France Télévisions, dans le cadre du Téléthon, mais également à l'ensemble des chaînes de télévision. Le catalogue de films est également utilisé sur le site internet de l'association ainsi que dans le cadre de sa communication interne (à l'occasion de réunions, de colloques). L'association indique avoir produit une cinquantaine de documentaires concernant les avancées de la recherche, l'aide aux malades, les maladies rares, la pédagogie ou bien encore le Téléthon. Sur cette cinquantaine de films, une trentaine a été diffusée à ce jour sur France Télévisions, Direct 8, Gulli, Téva, TV5 Monde ou Planet.

<sup>83</sup> Cet alinéa permet à la Cour de contrôler des organismes bénéficiant de transferts de ressources de la part de l'association contrôlée (l'AFM-Téléthon), dès lors que ces ressources proviennent de la générosité publique.

<sup>84</sup> La gérante d'AFM Production est la présidente de l'AFM-Téléthon.

<sup>85</sup> Son fonctionnement repose sur l'AFM-Téléthon pour ce qui concerne la tenue des comptes, la gestion des bulletins de salaire et les aspects juridiques.

<sup>86</sup> Le commissaire aux comptes d'AFM Productions est le commissaire aux comptes de l'AFM-Téléthon.

Depuis 2008, AFM Productions filme certains essais de thérapie innovante financés dans le cadre de la mission « guérir ». Neuf tournages qui ont débuté<sup>87</sup> en 2011 se sont ainsi poursuivis en 2013 (le montant des immobilisations en cours au 31.12.2013 s'élève à 317 K€).

## II - Les frais de fonctionnement inscrits au compte d'emploi des ressources

Lors de son précédent contrôle, la Cour avait constaté que le compte d'emploi des ressources de l'AFM-Téléthon ne comportait que des informations succinctes sur le contenu des frais de fonctionnement. Elle avait également relevé que les frais de fonctionnement avaient doublé en valeur absolue entre 1994 et 2001, en passant dans le compte d'emploi des ressources de 4,8 M€ à 9,5 M€.

La période 2008-2013 se caractérise par une baisse, en valeur absolue, du montant des frais de fonctionnement (- 14,5 %) figurant dans le compte d'emploi des ressources et par une hausse de leur part dans les emplois (7,10 % en 2008, 7,56 % en 2013).

Ces frais de fonctionnement, dont le contenu est maintenant détaillé dans l'annexe au compte d'emploi des ressources, incluent :

- les frais des services de gestion de l'association (direction générale, juridique [hors dossiers des actions médicales et scientifiques], direction informatique, direction financière, direction des ressources humaines, services généraux, etc.) ;
- les frais des instances associatives (assemblée générale, conseil d'administration, etc.) ;
- les frais des actions de communication non relatives aux missions sociales (notamment la communication financière de l'association : rapport annuel).

**Tableau n° 42 : évolution du poids des frais de fonctionnement dans le compte d'emploi des ressources entre 2008 et 2013 (en M€)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013
<i>Frais de fonctionnement</i>	8,54	8,23	8,16	7,05	7,52	7,30	-14,5 %
<i>Total des emplois financés par des ressources collectées auprès du public</i>	120,30	110,64	118,16	103,61	102,99	96,57	-19,7 %
<i>Poids des frais de fonctionnement / total des emplois</i>	7,10%	7,44%	6,91%	6,80%	7,30%	7,56%	

Source : Cour des comptes d'après comptes d'emploi des ressources de l'AFM-Téléthon

<sup>87</sup> Cf. rapport du commissaire aux comptes sur les comptes annuels d'AFM Productions arrêtés au 31.12.2013, § 10.

Les tests effectués afin de s'assurer de l'exactitude de ces informations n'ont pas révélé d'anomalies.

### III - Les charges de personnel

#### A - Un effort de maîtrise de l'évolution des charges de personnel

Lors de sa précédente intervention, la Cour avait relevé que la part des charges de personnel dans le total des charges d'exploitation (hors « dotations aux provisions ») était passée de 20,9 % à 28 % entre 1994 et 2001, du fait de la croissance des effectifs et des rémunérations (accroissement de l'ancienneté moyenne du personnel et niveau de rémunération à l'embauche plus élevé pour un certain nombre de salariés).

La tendance observée entre 2008 et 2013 marque une nette inflexion par rapport à celle qui était observée entre 1994 et 2001. Si les charges de personnel de l'association ont progressé de 5,9 %, pour s'établir à 32,69 M€ en 2013 (contre 30,86 M€ six ans plus tôt), leur poids dans les charges d'exploitation (29,5 % en 2013) n'a progressé que de 1,5 % par rapport à 2001. Une analyse plus détaillée permet de constater que l'essentiel de leur hausse est imputable à l'augmentation des cotisations employeurs et des taxes réglées sur les salaires qui progressent respectivement de 10,5 % (+ 1,03 M€) et de 23,5 % (+ 0,64 M€) entre 2008 et 2013.

**Tableau n° 43 : évolution du poids des dépenses de personnel dans les charges d'exploitation entre 2008 et 2013 (en €)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013
<i>Charges d'exploitation*</i> (A)	121 651 271	122 579 035	127 407 627	119 274 418	119 563 181	110 874 299	- 8,9 %
<i>Charges de personnel</i> (B)	30 862 233	31 167 567	32 634 664	32 054 354	32 940 507	32 694 796	5,9 %
(B) / (A)	25,4 %	25,4 %	25,6 %	26,9 %	27,6 %	29,5 %	

Source : Comptes annuels de l'AFM-Téléthon / \* hors dotations aux amortissements et aux provisions

Cette hausse de 5,9 %, inférieure à l'inflation cumulée sur la même période (+ 9,7 %), résulte d'une politique de maîtrise de l'évolution des charges de personnel initiée par le conseil d'administration, qui s'est appuyée sur deux leviers :

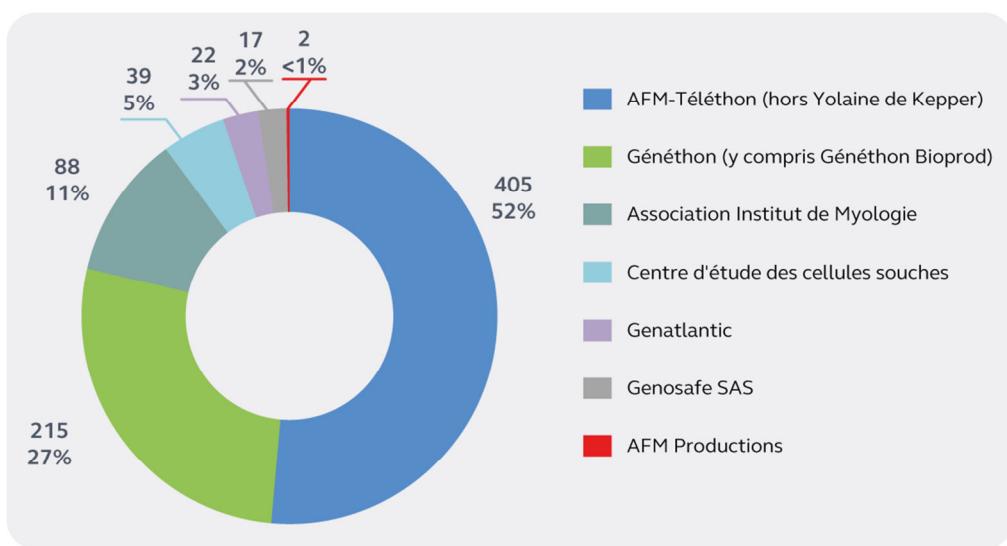
- la révision des statuts du personnel initiée en 2011 qui s'est traduite par la fin de la revalorisation automatique des rémunérations (les anciens statuts prévoient une augmentation annuelle de deux fois 1 % pour l'ensemble du personnel, par référence à la hausse du coût de la vie, hors revalorisations automatiques liées à l'ancienneté) ;
- la baisse des effectifs qui a surtout concerné le siège (entre 2001 et 2013, les effectifs de l'association ont légèrement diminué, passant de 415 à 405).

**Tableau n° 44 : évolution des effectifs de l'association AFM-Téléthon entre 2004 et 2013**

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2013/2004
<i>Siège</i>	299	284	252	260	267	262	267	253	251	243	- 18,7 %
<i>Services régionaux</i>	138	150	156	163	164	161	164	159	162	162	17,4 %
<i>Total</i>	437	434	408	423	431	423	431	412	413	405	- 7,3 %

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

La baisse des effectifs de l'association au cours de la période sous revue doit être relativisée, car les effectifs rémunérés à partir des ressources issues de la générosité publique ont fortement augmenté depuis le dernier contrôle de la Cour, du fait de la création de nouveaux bras armés. Les effectifs du « groupe AFM-Téléthon » s'élevaient en effet à 787 personnes à la fin de l'année 2013. Ce constat constitue un argument supplémentaire en faveur de l'établissement de comptes combinés entre l'AFM-Téléthon et les structures énumérées dans le graphique ci-dessous.

**Graphique n° 5 : structure des effectifs du groupe AFM-Téléthon au 31.12.2013**

Source : Cour des comptes, à partir des données communiquées par l'AFM-Téléthon

## B - La rémunération des cadres dirigeants

Dans son précédent rapport, la Cour avait noté que l'AFM-Téléthon communiquait peu sur le niveau de salaire de ses dirigeants salariés (pour les années 1994 à 2001, des indications sur ce point n'étaient disponibles que dans les rapports 1996 et 1997). L'association indiquait à la Cour en mars 2004 qu'elle était toutefois « prête à reconsidérer sa communication sur les salaires de ses cadres, pour autant que cela relève d'une démarche commune au monde associatif et de toute structure ayant obligation de rendre compte à ses financeurs »<sup>88</sup>.

<sup>88</sup> Cf. Cour des comptes, rapport générosité publique : Association française contre les myopathies. La Documentation française, juillet 2004, p. 78.

L'article 7 des statuts donne la possibilité à l'association de rémunérer certains de ses administrateurs. Cette possibilité est en effet ouverte à certains organismes à but non lucratif et ne remet pas en cause, par elle-même, le caractère désintéressé de la gestion.

Entre 2008 et 2013, la présidente du conseil d'administration a été rémunérée par l'association<sup>89</sup>. Cette possibilité est ouverte par l'article 261 du code général des impôts relatif aux organismes sans but lucratif, qui prévoit que de tels organismes peuvent rémunérer l'un de leurs dirigeants, uniquement si le montant annuel de leurs ressources est supérieur à 200 000 € en moyenne sur les trois exercices clos précédant celui pendant lequel la rémunération est versée. Au cours de la période sous revue, les informations relatives à cette rémunération ont systématiquement été indiquées dans la partie « gouvernance » du rapport annuel et dans l'annexe aux comptes.

Concernant la rémunération de ses salariés, l'association communique dorénavant dans l'annexe aux comptes annuels le montant des rémunérations et avantages en nature versés aux trois plus hauts cadres dirigeants bénévoles ou salariés (définis par l'article 20 de la loi n° 2006-586 du 23 mai 2006 relative au volontariat associatif et à l'engagement éducatif). Ce montant est passé de 315 037 € en 2008 à 341 563 € en 2013 (soit une hausse de 8 %).

La rémunération des cadres dirigeants de l'association (comme celle de l'ensemble des salariés) est pilotée par une commission salariale réunissant la présidente de l'association, la trésorière, le directeur général et un représentant de la direction des ressources humaines. Au cours de la période sous revue, la direction des ressources humaines a commandé à deux reprises (la première fois pour la période 2007-2008 et la seconde fois en 2010) une étude permettant de disposer d'éléments de comparaison pour piloter la rémunération des cadres dirigeants<sup>90</sup> en prenant comme référence les trois secteurs suivants : « humanitaire », « économique et social » et « sciences de la vie (secteur pharmaceutique et paramédical) ».

Les résultats de cette étude ont été mentionnés dans le rapport annuel de l'association en 2013, 2012 et 2011 : « Une étude sur les rémunérations des cadres de direction réalisée en 2010 par le Cabinet Towers Watson conclut que les niveaux moyens des salaires par catégorie sont alignés sur le haut du secteur associatif (secteur associatif à but humanitaire, économie sociale, organisations professionnelles...) et en dessous du secteur privé des sciences de la vie (pharmacie, paramédical, services...) »<sup>91</sup>.

<sup>89</sup> Conformément à une résolution votée chaque année par l'assemblée générale de l'association.

<sup>90</sup> Association française contre les myopathies, diagnostic de compétitivité des employés, agents de maîtrise, mai 2010, Towers Watson.

<sup>91</sup> Cf. rapport annuel 2013 de l'AFM-Téléthon, p. 17.

**Tableau n° 45 : évolution de la rémunération annuelle nette moyenne des 10 plus hauts cadres dirigeants entre 2008 et 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013
<i>Total des rémunérations annuelles nettes des 10 plus hauts cadres dirigeants</i>	797 478	823 944	815 343	825 974	837 095	798 301	0,1 %
<i>dont rémunération annuelle nette la plus élevée</i>	102 761,7	101 465	103 698	105 029	104 675	105 587	
<i>dont rémunération annuelle nette la moins élevée</i>	63 702	67 277	67 769	66 429	68 233	63 614	
<i>Rémunération annuelle nette moyenne des 10 plus hauts cadres dirigeants</i>	79 747,8	82 394,4	81 534,3	82 597,4	83 709,5	79 830,1	

Source : Cour des comptes d'après données communiquées par l'AFM-Téléthon

Entre 2008 et 2013, les dix rémunérations annuelles nettes les plus élevées sont restées stables.

## C - Les avantages en nature

Les tests effectués n'ont révélé aucune anomalie. L'AFM-Téléthon ne met plus à la disposition de certains de ses salariés des véhicules à titre gracieux. Entre 2008 et 2013, entre 7 et 8 salariés ont bénéficié chaque année d'un véhicule affecté (la procédure appliquée pour le calcul de l'avantage en nature est celle du forfait global égal à 12 % du coût du véhicule).

Par ailleurs, l'association ne rembourse plus de frais vestimentaires aux administrateurs.

Enfin, l'AFM-Téléthon ne possède plus de logement de fonction. L'association met à la disposition de son directeur scientifique un logement de fonction en location (studio de 20 m<sup>2</sup>), déclaré en tant qu'avantage en nature.

---

## CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

---

*Les dépenses de l'AFM-Téléthon au titre de ses missions sociales ont baissé de près de 7 % entre 2008 et 2013. La diminution a été particulièrement marquée pour la mission « guérir », qui est passée de 61,3 % des dépenses en 2008 (60,5 M€) à 59,6 % en 2013 (54,8 M€). La part de la mission « aider » a légèrement progressé pour s'établir à 37,9 % en 2013 (34,8 M€), celle de la mission « communiquer » restant stable à 2,5 % (2,3 M€).*

### **Guérir**

*Entre 2008 et 2013, près de 60 % des ressources consacrées à la mission « guérir » (soit 211,86 M€ sur 367,25 M€) ont été alloués aux quatre « bras armés ». Le financement des laboratoires a ainsi été préservé, contrairement aux autres postes de la mission qui sont en très nette baisse : - 30,4 % pour les projets financés suite à un appel d'offres, - 11,3 % pour les actions stratégiques et - 18,3 % pour les autres actions. Depuis le dernier contrôle de la Cour, l'AFM-Téléthon s'est attachée à rationaliser les procédures applicables à cette mission et à professionnaliser l'organisation et le fonctionnement du conseil scientifique. Quelle que soit la nature du financement, les procédures applicables aux actions financées dans le cadre de cette mission comprennent systématiquement une première phase « d'expertise » scientifique et budgétaire, une seconde phase de « décision », qui permet de formaliser l'engagement de l'association, et une troisième phase de « suivi-évaluation », qui donne lieu à la production d'un bilan scientifique et financier et permet au conseil d'administration de reconduire, réorienter ou même arrêter un financement. Les vérifications effectuées ont montré que les projets soutenus par l'association, sélectionnés et évalués conformément au référentiel validé par le conseil d'administration, sont conformes aux objectifs de l'appel à dons.*

*La prévention des conflits d'intérêts a été prise en compte lors de l'actualisation du règlement intérieur du conseil scientifique en s'inspirant des bonnes pratiques d'organismes publics. Si le dispositif mis en place semble globalement satisfaisant, compte tenu des nombreuses ramifications de l'association et du nombre d'experts externes sollicités, la Cour estime que le règlement intérieur du conseil scientifique devrait renforcer les obligations déontologiques imposées aux personnes percevant des financements de l'AFM-Téléthon ou intervenant comme experts, mais ne faisant pas partie du conseil scientifique.*

*Le conseil d'administration a par ailleurs défini une politique de revendication de la propriété intellectuelle qui a été déclinée avec les organismes publics de recherche scientifique et les acteurs privés.*

### **Aider**

*Les moyens consacrés à la mission « aider » ont été stables entre 2008 et 2013 (environ 35 M€ chaque année). Les actions auprès des malades et de leurs familles constituent le premier poste de dépenses (55 % des dépenses de la mission). L'AFM-Téléthon gère des structures médicales ou sociales accueillant des malades et leur famille et développe, en parallèle, des actions visant à permettre la prise en charge de la maladie et des situations invalidantes induites (aides techniques, prêt de matériel, soutien financier aux familles, etc.).*

*Le contrôle a permis de constater l'existence de subventions versées par l'association à l'étranger. Hormis l'indication du montant des missions sociales réalisées à l'étranger dans son compte d'emploi des ressources et le tableau de présentation des emplois, l'AFM-Téléthon ne donne aucune indication aux donateurs sur les destinataires et l'objet de ces versements.*

### **Communiquer**

*Les actions de communication de l'association sont partagées entre celles qui relèvent de son objet social et celles qui sont imputées en dépenses de fonctionnement. Les premières constituent l'une des trois rubriques des missions sociales dans le compte d'emploi des ressources, les secondes sont intégrées dans les frais de fonctionnement. Entre 2008 et 2013, ces dépenses ont baissé de près de 16 %.*

*L'AFM-Téléthon classe une part prédominante de ses dépenses de communication en missions sociales (71,3 % des dépenses en 2013). Cette proportion n'appelle pas de remarque dès lors que le rattachement de ces frais aux missions sociales correspond à l'accomplissement de la mission d'information et de plaidoyer définie dans les statuts de l'association, et que la répartition de ces dépenses entre missions sociales et frais de fonctionnement repose sur des règles d'imputation stables.*

*L'examen des relations entre l'AFM-Téléthon et la société AFM Productions, qui a enregistré une perte cumulée de 83 K€ sur la période 2011-2013, n'appelle pas de remarques, les documentaires et films produits par cette société illustrant les actions conduites par l'AFM-Téléthon dans le cadre de ses missions sociales, notamment la mission « guérir ».*

### **Frais de fonctionnement**

*La période contrôlée se caractérise par une baisse, en valeur absolue, du montant des frais de fonctionnement (- 14,5 %) figurant dans le compte d'emploi des ressources et par une hausse de leur part dans les emplois (7,1 % en 2008, 7,6 % en 2013).*

### **Charges de personnel**

*L'effort de maîtrise de certains postes de dépenses a permis de compenser la hausse des charges de personnel de l'association, qui ont progressé de 5,9 % (32,69 M€ fin 2013). Cette augmentation, inférieure à l'inflation cumulée sur la période, est le fruit d'une politique de maîtrise des charges de personnel qui s'est appuyée sur une révision des statuts du personnel et une baisse des effectifs du siège de l'association. Cette évolution doit néanmoins être relativisée, car les effectifs rémunérés à partir des ressources issues de la générosité publique ont très nettement augmenté depuis le dernier contrôle de la Cour, du fait de la création de nouveaux laboratoires financés par l'association.*

*En ce qui concerne la rémunération de ses salariés, l'association communique dorénavant dans l'annexe aux comptes annuels le montant des rémunérations annuelles brutes et avantages en nature versés aux trois plus hauts cadres dirigeants bénévoles ou salariés. Ce montant est passé de 315 037 € en 2008 à 341 563 € en 2013, soit une hausse de 8 %, inférieure à l'inflation cumulée sur la période.*

*La Cour formule en conséquence les recommandations suivantes :*

*6. mentionner dans la communication financière annuelle le montant des annulations de subventions ;*

*7. définir dans le règlement intérieur du conseil scientifique des obligations déontologiques équivalentes pour ses membres et les experts extérieurs.*

---

## **Chapitre V**

### **L'association Généthon**

Le contrôle de Généthon a été effectué dans le cadre du 2<sup>ème</sup> alinéa de l'article L. 111-8 du code des juridictions financières, qui a permis de vérifier la conformité de l'usage des ressources versées par l'AFM-Téléthon par rapport aux objectifs affichés dans ses appels à dons.

#### **I - Les objectifs de Généthon**

Depuis 1990, Généthon a connu plusieurs dénominations, correspondant chacune à une étape dans l'évolution de ses objectifs et de son organisation. Lors de la précédente intervention de la Cour, les vérifications avaient porté sur la période 1996-2001, soit pour partie sur Généthon II et III. Le contrôle a été conduit sur la période 2008-2013 (Généthon V).

##### **Évolution des objectifs de l'association Généthon entre 1990 et 2007 (Généthon I à IV)**

L'association Généthon I a été créée en 1990 par l'AFM et le Centre d'études du polymorphisme humain afin de créer des outils pour étudier les maladies génétiques et notamment la carte du génome humain. Généthon II a pris la succession de Généthon I en 1995. Elle avait pour objet « la réalisation d'opérations de recherche et de développement dans le domaine des maladies génétiques humaines ou en relation avec elles, ainsi que la diffusion et l'exploitation des connaissances obtenues ». Les activités de Généthon II ont été réorientées vers la thérapie génique en 1996-1997, l'AFM ayant convaincu les pouvoirs publics de développer la génotypage (les activités de séquençage et de génotypage de Généthon II ont été transférées à deux groupements d'intérêt public, le centre national de séquençage et le centre national de génotypage, tous deux situés à Évry).

Généthon III avait pour objet « la réalisation d'opérations de recherche et de développement, dans le monde et en particulier en Europe, dans le domaine de la thérapie issue de la connaissance des gènes appliquée aux maladies humaines, ainsi que la diffusion et l'exploitation des connaissances obtenues, notamment en vectorologie ». Les recherches de l'association se sont ensuite diversifiées pour inclure notamment les thérapies cellulaires.

Entre 2003 et 2007 (Généthon IV), les avancées dans la compréhension des maladies génétiques rares ainsi que le développement des vecteurs de thérapie génique ont amené l'association à mettre en place différents programmes pré-cliniques ainsi que les structures permettant la mise en œuvre d'essais cliniques chez l'homme. En 2004, Généthon a ainsi créé Genosafe, « start-up » spécialisée dans l'efficacité, la sécurité des produits bio-thérapeutiques, le développement de méthodes et la réalisation d'études, pour toutes les étapes allant de la recherche jusqu'aux essais cliniques. En 2005, un site de production de vecteurs selon les normes de « bonnes pratiques de fabrication » a été labellisé par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé et est devenu un établissement de thérapie génique.

L'association Généthon a pour objectif le développement de traitements de thérapie génique pour les maladies rares, ce qui est cohérent avec les objectifs de l'AFM-Téléthon.

Au cours de la période sous revue, la promulgation de la loi n° 2011-302 du 22 mars 2011, qui a donné la possibilité à un organisme à but non lucratif d'ouvrir un établissement pharmaceutique, a marqué un tournant pour l'association. Jusqu'en 2010, Généthon a en effet travaillé essentiellement sur la recherche et le développement dans le domaine des thérapies géniques et cellulaires. À compter de cette date, le laboratoire s'est profondément réorganisé afin de préparer l'ouverture d'une unité de production de médicaments de thérapie innovante (Généthon Bioprod)<sup>92</sup>. En créant cette unité dotée du statut d'établissement pharmaceutique, l'association s'est dotée des capacités et des compétences nécessaires pour porter un traitement potentiel jusqu'à son essai chez l'homme et produire des médicaments de thérapie génique.

Entre 2008 et 2013, les travaux de Généthon ont été conduits selon trois axes<sup>93</sup> :

- le développement pré-clinique et clinique de produits de thérapie génique pour des pathologies neuromusculaires (myopathies et amyotrophie spinale), des pathologies de la vision, du système nerveux, du système immunitaire et du sang, ainsi que du foie ;
- le développement de technologies innovantes dans le domaine des bioprocédés et des biomarqueurs ;
- le développement de ses capacités de bioproduction avec la préparation de l'ouverture de Généthon Bioprod.

## II - La gouvernance

Dans son rapport de 2004, la Cour avait constaté que la situation de grande dépendance de Généthon vis-à-vis de l'AFM-Téléthon (déjà relevée lors de son premier contrôle en 1996) subsistait, le conseil d'administration de Généthon ne disposant pas d'un véritable pouvoir décisionnel. Entre 2008 et 2013, cette situation n'a pas évolué. Les mécanismes permettant de garantir un strict alignement entre les objectifs de l'AFM-Téléthon et l'action de son « bras armé » ont même été renforcés, suite à une crise de gouvernance qui s'est traduite, à la fin de l'année 2008, par la démission du président du conseil d'administration de Généthon et par le licenciement de la directrice générale et du directeur de la recherche translationnelle et du développement. Cette crise, déclenchée par le constat d'une divergence entre les objectifs de l'AFM-Téléthon et les travaux menés par les équipes de Généthon ainsi que de retards dans la mise en place d'essais cliniques, a débouché sur l'élection de la présidente du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon au poste de présidente du conseil d'administration de Généthon (AFM-Téléthon détenant 75 % des droits de vote). Cette dernière a délégué ses pouvoirs au directeur de Généthon afin de lui confier la gestion opérationnelle du laboratoire.

D'autres mécanismes ont été mis en place afin d'affirmer le pilotage de l'AFM-Téléthon sur son bras armé. C'est ainsi que le directeur de Généthon présente chaque année au conseil d'administration de l'AFM-Téléthon tous les projets, réalisations, faits marquants pouvant avoir

<sup>92</sup> Cette unité de production a été autorisée à produire des médicaments de thérapie innovante par l'Agence nationale de sécurité du médicament le 17 juin 2013.

<sup>93</sup> Cf. rapport d'activité 2012 de la direction scientifique de l'AFM-Téléthon, juin 2013.

un impact sur sa stratégie (nombre de projets thérapeutiques, nombre d'essais cliniques, nombre de publications, nombre de brevets, etc.) ; il participe également au conseil de gouvernance de l'Institut des biothérapies des maladies rares ; il communique enfin mensuellement au directeur général de l'AFM-Téléthon un compte rendu des dépenses effectuées.

### III - Les ressources financières

L'AFM-Téléthon verse chaque année, dans le cadre de la mission sociale « guérir », une subvention à Généthon qui s'est élevée au total à 134,96 M€ au cours de la période sous revue (cf. tableau n° 47). Cette subvention a représenté entre 2008 et 2013 environ 60 % des ressources de Généthon (contre 80 % au cours du précédent contrôle). La baisse de la part du financement de l'AFM-Téléthon dans le budget de Généthon s'explique à la fois par la diminution du montant de la subvention allouée (-16,5 % entre 2008 et 2013, cf. annexe n° 8) et par le développement des autres sources de financement, notamment les « autres subventions d'exploitation » qui ont progressé de 113,9 %, passant de 4,53 M€ en 2008 à 9,7 M€ en 2013, et les produits issus des « prestations de services » qui représentaient 1,25 M€ en 2013 (soit une progression de 97,7 % par rapport à 2008).

Sur ce point, l'objectif, rappelé par le directeur de Généthon lors de la présentation du rapport d'activité de l'année 2013 au conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, est « de faire en sorte que la demande de subvention à l'AFM n'augmente pas », alors que les « besoins budgétaires vont augmenter avec le nombre d'essais cliniques »<sup>94</sup>. Pour atteindre cet objectif, le directeur de Généthon compte notamment sur un développement des recettes de prestations et de partenariats liées à la bio-production : dans la présentation des hypothèses budgétaires retenues pour le budget 2014, il table ainsi sur une multiplication par 3,5 de ce type de recettes<sup>95</sup>.

Généthon Bioprod, au-delà de son objectif stratégique dans l'intérêt des malades, a une grande importance dans la stratégie de diversification des ressources de Généthon, et plus globalement du groupe « AFM-Téléthon ». Afin de pouvoir financer le développement et la commercialisation des thérapies géniques et cellulaires portées par les laboratoires qu'elle contrôle, l'AFM-Téléthon envisage en effet de créer une plateforme de production industrielle associant des actionnaires privés (l'AFM-Téléthon en tant que principal financeur en numéraire et en actifs) et un actionnaire public (l'État français apportant la majorité des fonds manquants au cours de la période 2015-2020<sup>96</sup>).

Dénommé « MR Biopharma », ce projet consiste en une extension des capacités de production de Généthon Bioprod afin de contribuer à la mise sur le marché des futurs traitements de l'association et de pouvoir produire, en tant que de besoin, pour le compte de partenaires. Cette nécessité d'accroître les capacités de production de Généthon Bioprod s'explique par son arrivée prochaine à la limite de ses capacités de production ainsi que par l'entrée, en 2015, de deux projets de thérapie cellulaire issus du laboratoire I-Stem dans leur phase clinique, ce qui implique une expertise et des capacités de production complémentaires comparables à celles dont dispose aujourd'hui Généthon Bioprod.

<sup>94</sup> Cf. procès-verbal du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon du 19 décembre 2013, p. 17.

<sup>95</sup> Cf. procès-verbal du conseil d'administration de Généthon du 30 octobre 2013, p. 12.

<sup>96</sup> Ce projet a été présenté au ministère de la santé en 2014.

S’agissant du montant des subventions versées à Généthon, les données communiquées par l’AFM-Téléthon sont retracées dans le tableau ci-dessous.

**Tableau n° 46 : fonds versés à Généthon par l’AFM-Téléthon entre 2008 et 2013 (en €)**

2008	2009	2010	2011	2012	2013
21 596 000	20 147 000	24 826 000	25 327 000	24 156 000	18 914 000

*Source : Cour des comptes d’après données communiquées par l’AFM-Téléthon*

## IV - Le personnel

Lors de son précédent contrôle, la Cour avait relevé la constante augmentation des effectifs de Généthon (qui étaient passés de 112 en 1996 à 147 en 2001) et des charges de personnel.

Entre 2001 et 2013, les effectifs de l’association ont poursuivi leur progression (+ 46 %), pour établir à 215, dont 83 % de scientifiques (ce pourcentage s’élevait à 75 % en 2001). À ces 215 personnes travaillant au sein du laboratoire fin 2013, il convient d’ajouter 16 agents publics (dont un agent appartenant au Centre national de la recherche scientifique et quatre appartenant à l’Institut national de la santé et de la recherche médicale) travaillant au sein d’une unité de recherche publique située au sein des locaux de Généthon.

**Tableau n° 47 : évolution du poids des charges de personnel dans les charges d’exploitation (2008-2013)**

En €	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Var 2008-2013
<i>Charges de pers.</i>	11 010 883	11 173 949	11 870 810	12 077 719	13 129 084	14 065 537	28 %
<i>Total des charges</i>	23 956 562	23 518 910	25 898 783	26 175 339	30 402 127	29 633 690	24 %
<i>Poids des charges de personnel</i>	46 %	48 %	46 %	46 %	43 %	47 %	

*Source : Cour des comptes d’après comptes annuels de Généthon*

Le montant des charges de personnel a augmenté de 28 % entre 2008 et 2013, passant de 11,01 M€ à 14,06 M€, mais leur part dans les charges d’exploitation est resté stable (46 % en 2008, 47 % en 2013).

Entre 2008 et 2013, l’association a mené une politique salariale alignée sur la fourchette basse des rémunérations constatées dans les domaines génétique/biotechnologie<sup>97</sup>, justifiée par la montée en puissance de l’activité de bio-production (Généthon a dû se doter des compétences indispensables à la mise en place de cette unité et à son fonctionnement :

<sup>97</sup> Le Généthon appuie son analyse sur une étude commandée en juillet 2012 (à l’issue d’un appel d’offres) au cabinet Manexpert, qui s’appuie sur un panel d’entreprises du secteur des industries pharmaceutiques.

ingénieurs, spécialistes de la bio-production, des règles pharmaceutiques, de la conduite de projet, du contrôle qualité, etc.) et par la volonté d'attirer des scientifiques de grande renommée, disposant d'une expérience en matière d'essais cliniques<sup>98</sup>.

## V - La contribution à la mission « guérir » de l'AFM-Téléthon

### A - L'activité de recherche et développement

À la fin de l'année 2013, l'activité de recherche portée par Généthon concernait différents types de pathologies :

- les myopathies et l'amyotrophie spinale : myopathie de Duchenne, amyotrophie spinale infantile, myopathie à myotubulaire, myopathie des ceintures ;
- les maladies du sang et du système immunitaire : maladie de Wiskott Aldrich, granulomatose septique chronique, anémie de Fanconi ;
- les maladies de la vision : neuropathie optique de Leber, rétinites pigmentaires ;
- les maladies du foie : maladie de Crigler-Najjar ;
- les maladies du système nerveux central : maladie de Huntington.

Cette activité de recherche et développement « ne consiste pas simplement à comprendre les mécanismes des maladies et la conception des médicaments, elle englobe également la capacité à développer des technologies », car « sans adaptation technologique, ces médicaments ne pourront pas être produits et mis à disposition »<sup>99</sup>.

L'objet de ces projets de recherche est cohérent avec les objectifs mentionnés par l'AFM-Téléthon dans ses appels à dons.

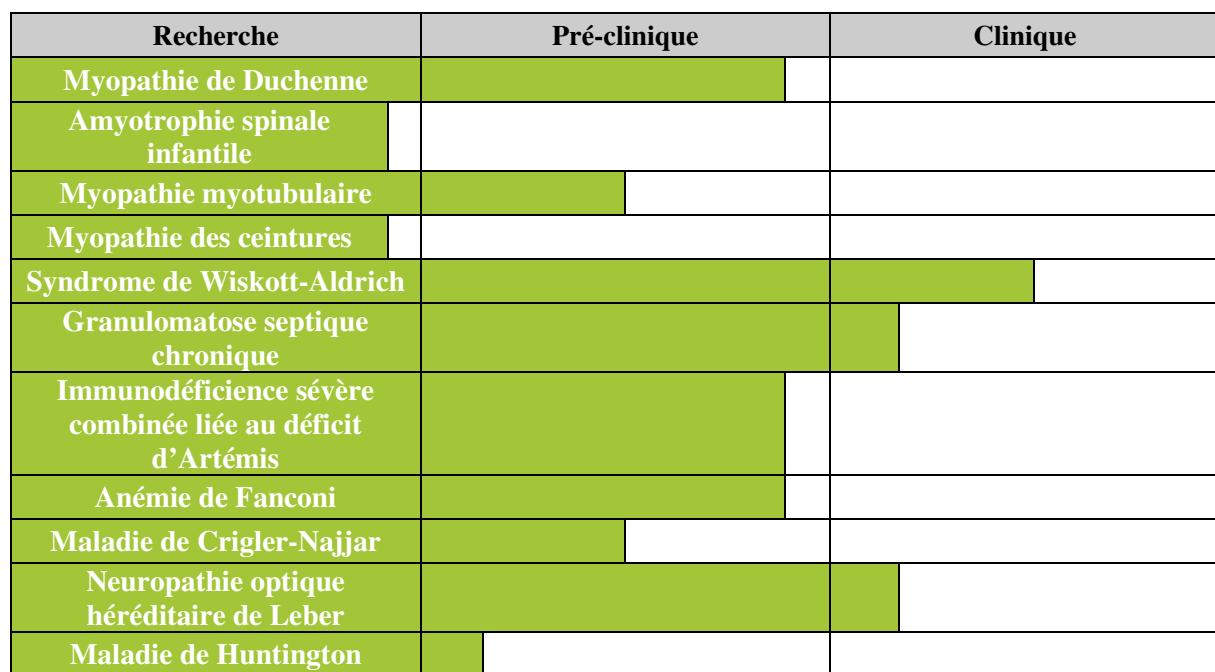
### B - Le développement des produits de thérapie génique

Le graphique ci-dessous détaille les projets de thérapie génique en fonction de leur phase.

<sup>98</sup> L'actuel directeur scientifique de Généthon a réalisé le premier essai de thérapie génique en Europe.

<sup>99</sup> Cf. procès-verbal du conseil d'administration de l'AFM-Téléthon du 19 décembre 2013, p. 14.

**Graphique n° 6 : produits de thérapies géniques portés par Généthon au début de l'année 2015**



Source : association Généthon

## C - Les partenariats

Les partenariats jouent un rôle essentiel dans la stratégie de Généthon qui a pour objectif de les développer afin de trouver des sources complémentaires de revenu, d'accélérer l'avancement de ses projets et de financer de nouveaux développements. Les contrats signés avec un partenaire privé doivent satisfaire aux conditions suivantes :

- le partenaire doit tout d'abord valoriser financièrement le risque prix par Généthon en payant à la signature ou à des étapes clés du développement des redevances sur les ventes ou des parts de la société ;
- en cas d'abandon du projet par le partenaire, celui-ci doit revenir chez Généthon ;
- l'AFM-Téléthon doit pouvoir communiquer sur le partenariat si elle le désire ;
- un prix « juste et maîtrisé » doit enfin être appliqué par le partenaire privé.

Plusieurs contrats de partenariat avec des acteurs privés ont été négociés au cours de la période sous revue (GenSight, Audentes, etc.).

Les partenariats avec les organismes publics de recherche ont pris quant à eux plusieurs formes entre 2008 et 2013. Généthon a ainsi conclu :

- des contrats de collaboration portant sur un projet de recherche réalisé conjointement avec une unité affiliée à un ou plusieurs organismes de recherche publics ;
- des contrats d'accueil de personnel ;
- des contrats dans le cadre de la réalisation d'essais cliniques dont Généthon est le promoteur ;

- des contrats de consortium portant sur un projet de recherche mené par plusieurs partenaires et financés par des fonds extérieurs.

L'examen par sondage de quelques contrats n'a pas révélé d'anomalies.

Contrairement à l'AFM-Téléthon, le Généthon n'a pas signé d'accords-cadres organisant le partage des droits de propriété intellectuelle avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

## D - La gestion de la propriété intellectuelle

Les conditions de gestion de la propriété intellectuelle au sein de l'association n'appellent pas de remarques. En cohérence avec les objectifs affichés par l'AFM-Téléthon qui souhaite développer ses ressources grâce à une politique de revendication de l'accès à la propriété ou à la copropriété des brevets et des savoir-faire, le Généthon s'est doté d'une politique de gestion et de protection des brevets qui repose sur une instance interne (le comité des brevets) et un accord d'entreprise portant « sur la rétribution de l'invention de mission et du savoir-faire » concernant les salariés de l'association.

En application des dispositions de cet accord signé le 28 novembre 2003, 23 salariés de Généthon se sont partagés, entre 2008 et 2013, une enveloppe de 20 K€ correspondant à 10 brevets.

S'agissant des personnes non salariées par Généthon (agents publics) les demandes de brevets sont alors déposées en copropriété entre Généthon et les institutions publiques (cf. tableau n° 49) ; dans le cas spécifique du contrat prolongeant la mise à disposition d'un agent de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, celui-ci prévoit que « les résultats protégeables au titre de la propriété intellectuelle (...) pendant la période de mise à disposition appartiennent au Généthon, seul habilité à prendre, en France ou hors de France, le ou les éventuels brevets s'y rapportant. Si le Généthon déclare ne pas s'intéresser à ces résultats ou renonce à les protéger, il en informera l'Inserm qui pourra alors se substituer à lui. Si l'Inserm déclare à son tour ne pas s'intéresser à une invention, l'inventeur sera libre d'en disposer ».

De la même manière, un contrat de collaboration signé par le Généthon avec le centre national de la recherche scientifique et l'Université Paris Descartes (portant sur un programme de recherche faisant l'objet d'un financement de la Jain Foundation aux États-Unis) comporte un article très complet relatif à la propriété intellectuelle et à l'exploitation des connaissances (qu'elles soient propres à chaque partie ou nouvelles).

Entre 2008 et 2013, 25 brevets ont été déposés par Généthon (dont 11 en copropriété avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et le Centre national de la recherche scientifique).

**Tableau n° 48 : demandes de brevets déposées par Généthon entre 2004 et 2013**

	<b>Nombre de familles de brevets déposés dont Généthon est titulaire ou co-titulaire</b>	<b>Déposés par Généthon</b>	<b>En copropriété (dont INSERM, CNRS)</b>	<b>Demandes dont Généthon est encore titulaire ou co-titulaire en février 2015</b>
2004	1	1	1 (CNRS)	1
2005	1	1	1 (CNRS)	0
2006	2	2	2 (CNRS)	0
2007	3	3	3 (CNRS 2)	2
2008	0	0	0	0
2009	3	2	2 (CNRS et INSERM)	2
2010	2	1	2 (CNRS 1 ; CNRS + INSERM 1)	2
2011	6	4	3 (CNRS + INSERM 2)	6
2012	2	2	2 (CNRS)	2
2013	6	5	2 (CNRS 1)	5
<i>Total</i>	26	21	18	20

Source : association Généthon

Au cours de la période sous revue, Généthon a publié 153 articles.

**Tableau n° 49 : nombre de publications par Généthon entre 2008 et 2013**

<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Total</b>
24	24	22	20	24	39	153

Source : association Généthon

## E - L'évaluation de l'activité scientifique

Dans son précédent rapport, la Cour avait relevé que l'évaluation de l'activité scientifique de Généthon pouvait être améliorée du fait d'une articulation insuffisante entre son conseil scientifique et celui de l'AFM-Téléthon, le conseil scientifique de l'AFM-Téléthon n'étant pas informé des évaluations de Généthon et des conclusions du conseil scientifique de Généthon.

Au cours de la période sous revue, le conseil d'administration de Généthon n'a pas été assisté par un conseil scientifique, comme ses statuts le lui permettent<sup>100</sup>. Interrogé sur ce point, le directeur général de Généthon a fait part de la difficulté à mettre en place cette instance du fait du large spectre d'intervention du laboratoire (nouveaux métiers liés à la production de médicaments de thérapie génique, maladies du foie, du muscle, du système immunitaire, etc.). L'évaluation de l'activité scientifique de l'association repose sur un comité d'évaluation scientifique mandaté par le conseil scientifique de l'AFM-Téléthon.

---

## CONCLUSION

---

*Le contrôle de l'association Généthon, effectué dans le cadre des dispositions du 2<sup>ème</sup> alinéa de l'article L. 111-8 du code des juridictions financières, a permis de constater la conformité entre l'emploi des fonds versés par l'AFM-Téléthon (environ 60 % de ses ressources annuelles, soit 134,96 M€ au cours de la période contrôlée) et les appels à la générosité publique.*

*Entre 2008 et 2013, le Généthon a poursuivi le développement de produits de thérapie génique pour les pathologies neuromusculaires et plusieurs autres pathologies (vision, système nerveux, système immunitaire, sang, foie), et préparé l'ouverture de son unité de production de médicament de thérapie innovante (Généthon Bioprod), dont la création a été autorisée par la loi n° 2011-302 du 22 mars 2011.*

*La période sous revue se caractérise par un renforcement du contrôle de l'AFM-Téléthon sur le Généthon (suite à une crise de gouvernance qui a éclaté en 2008), afin de garantir la réalisation des objectifs fixés dans les délais prévus.*

---

<sup>100</sup> Cf. article 11 « Le Conseil d'administration : (...) peut se faire assister de comités composés de personnalités indépendantes reconnues pour leur compétence, appelés à émettre des avis dans les domaines scientifique, juridique, financier, éthique, social ou sur tout autre sujet ».



## Conclusion générale

Depuis le dernier rapport de la Cour publié en 2004, l'AFM-Téléthon a créé des laboratoires (regroupés depuis début 2013 dans l'Institut des biothérapies des maladies rares), noué de nombreux partenariats et lancé plusieurs programmes de recherche pouvant déboucher, dans les années qui viennent, sur des produits de thérapie génique. L'association a par ailleurs significativement progressé dans la réalisation de ses objectifs statutaires ainsi que dans la professionnalisation de ses équipes et de ses procédures de gestion.

Ambitieuse, la stratégie suivie par l'association n'est pas sans risque. Les choix effectués ont en effet entraîné, au cours de la période 2008-2014, une dégradation de l'équilibre financier de l'AFM-Téléthon (le montant cumulé des pertes enregistrées sur cette période s'élève à 21,3 M€) et une baisse de moitié de ses réserves financières, en raison de l'effet conjugué :

- de la baisse du montant des dons encaissés depuis 2009 dans le cadre du Téléthon, dont l'impact est d'autant plus important que cette émission télévisée constitue encore aujourd'hui la principale source de revenus de l'association ;
- de l'augmentation des ressources nécessaires pour couvrir les besoins de financement des projets et des produits entrant dans la phase la plus coûteuse de leur développement ;
- de la volonté du conseil d'administration de ne pas diminuer trop brutalement les dépenses consacrées aux missions sociales (notamment les subventions fléchées vers les « bras armés »).

Au terme de ce troisième contrôle, la Cour constate donc la fragilité du mode de financement actuel de l'association, qui fait dépendre d'une seule émission télévisée ou d'opportunités industrielles aléatoires le financement de structures pérennes de recherche et de programmes de recherche pluriannuels, en attendant les premiers effets d'une politique de développement des ressources propres qui permettrait de réduire la part de la générosité publique dans l'ensemble des ressources.

Même si la réglementation comptable ne l'impose pas, l'établissement de comptes combinés permettrait de disposer d'une image économique plus précise du groupe constitué par l'association et les nombreuses entités créées à son initiative, ayant entre elles des liens opérationnels forts en raison d'une communauté d'activité, de stratégie et de management. Loin de rendre plus opaque et complexe l'information diffusée aux donateurs, comme le soutiennent les dirigeants de l'association, la présentation de comptes combinés accroîtrait au contraire la transparence financière à leur égard, puisqu'ils leur fourniraient une vision d'ensemble de la situation de l'organisme auquel ils donnent. Depuis les premiers rapports « générosité publique » publiés en 1996, la Cour a rappelé de manière constante cet impératif de transparence, en soulignant qu'il appartient aux associations faisant appel à la générosité du public, conformément à la lettre et à l'esprit de la loi de 1991, de rendre précisément compte aux donateurs de l'emploi des sommes recueillies – qui par ailleurs donnent lieu à un avantage fiscal qui diminue les ressources de l'État.

Au cours de la période contrôlée, le conseil d'administration de l'association a pu s'appuyer, pour guider ses choix, sur un conseil scientifique et un comité financier. L'importance des avis rendus par ces deux organes consultatifs, ainsi que le constat d'une situation potentielle de conflit d'intérêts concernant un ancien membre du comité financier, conduisent la Cour à recommander :

- un renforcement du dispositif de prévention des conflits d'intérêts : une période pourrait être fixée au cours de laquelle, une fois leurs mandats achevés, les membres bénévoles de ces deux organes ne pourraient pas entretenir de relations commerciales avec l'AFM-Téléthon ou ses laboratoires ;
- la définition, pour les experts extérieurs, d'obligations déontologiques équivalentes à celles imposées aux membres du conseil scientifique.

L'association devra enfin veiller à mieux structurer sa fonction d'audit interne, afin notamment de renforcer les vérifications effectuées, dans le cadre des manifestations locales, pour s'assurer du respect des engagements pris par leurs organisateurs à propos du plafonnement des frais de fonctionnement et de la bonne application des procédures de remontée des fonds collectés.

## **Annexes**

Annexe n° 1 : compte d'emploi des ressources 2013 de l'AFM-Téléthon (€).....	124
Annexe n° 2 : liste des structures collaborant avec l'AFM-Téléthon (hors bras armés) .....	126
Annexe n° 3 : tableau de suivi des fonds dédiés (en K€) .....	132
Annexe n° 4 : emploi des ressources issues de la générosité publique par exercice .....	133
Annexe n° 5 : détails des financements alloués à la mission « guérir » sur la période 2008-2013 (en €) .....	134
Annexe n° 6 : financements accordés aux membres du conseil scientifique entre 2008 et 2013.....	136
Annexe n° 7 : répartition des dossiers scientifiques de la mission « guérir » par type de financement au 7 mars 2013.....	137
Annexe n° 8 : évolution des produits d'exploitation de l'association Généthon entre 2008 et 2013 (en €).....	138

### Annexe n° 1 : compte d'emploi des ressources 2013 de l'AFM-Téléthon (€)

<b>Emplois</b>	<b>Emplois de N = compte de résultat</b>	<b>Affectation des emplois de ressources collectées auprès du public utilisées sur N</b>	
<b>1. Missions sociales</b>	<b>91 324 768</b>		<b>72 934 648</b>
<b>1.1. Réalisées en France</b>	<b>87 811 909</b>	<b>ST1</b>	<b>70 129 176</b>
Actions réalisées directement	34 028 376		27 176 063
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	53 783 533		42 953 113
<b>1.2. Réalisées à l'étranger</b>	<b>3 512 859</b>		<b>2 805 473</b>
Actions réalisées directement	-		
Versements à un organisme central ou d'autres organismes	3 512 859		2 805 473
<b>2. Frais de recherche de fonds</b>	<b>13 034 376</b>	<b>ST2</b>	<b>11 727 736</b>
<b>2.1. Frais d'appel à la générosité du public</b>	<b>12 298 122</b>		<b>11 065 288</b>
<b>2.2. Frais de recherche des autres fonds privés</b>	<b>736 254</b>		<b>662 448</b>
<b>2.3. Charges liées à la recherche de subventions ou autres concours publics</b>			
<b>3. Frais de fonctionnement</b>	<b>9 266 370</b>	<b>ST3</b>	<b>7 306 683</b>
			<b>91 969 067</b>
<b>I. Total des emplois de l'exercice inscrits au compte de résultat</b>	<b>113 625 514</b>	T5	5 389 266
<b>II. Dotations aux provisions</b>	<b>1 695 480</b>		
<b>III. Engagements à réaliser sur ressources affectées</b>	<b>89 816 282</b>		
<b>IV. Excédents de ressources de l'exercice</b>		T5 bis	787 980
<b>V. Total général</b>	<b>205 137 276</b>		
<b>V. Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public</b>			
<b>VI. Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations financées à compter de la première application du règlement par les ressources collectées auprès du public</b>			
<b>VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>			<b>96 570 353</b>

<b>Evaluation des contributions volontaires en nature</b>			
Missions sociales	1 306 653		
Frais de recherche de fonds	1 790 964		
Frais de fonctionnement et autres charges	59 692		
<b>Total</b>	<b>3 157 310</b>		

<b>Ressources</b>	<b>Ressources collectées sur N+ = compte de résultat</b>	<b>Suivi des ressources collectées auprès du public et utilisées sur N</b>	
<b>Report des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en début d'exercice</b>			-
<b>1. ressources collectées auprès du public</b>	<b>96 871 127</b>	<b>T2</b>	<b>96 871 127</b>
<b>1.1. Dons et legs collectés</b>	<b>93 014 361</b>		<b>93 014 361</b>
Dons manuels non affectés			
Dons manuels affectés	89 062 256		89 062 256
Legs et autres libéralités non affectés	3 859 793		3 859 793
Legs et autres libéralités affectés	92 312		92 312
<b>1.2. Autres produits liés à l'appel à la générosité publique</b>	<b>3 856 766</b>		<b>3 856 766</b>
<b>2. Autres fonds privés</b>	<b>308 680</b>		
<b>3. Subventions et autres concours publics</b>	<b>8 350 741</b>		
<b>4. Autres produits</b>	<b>4 368 279</b>		
<b>I. Total des ressources de l'exercice inscrites au compte de résultat</b>	<b>109 898 827</b>		
<b>II. Reprise des provisions</b>	<b>1 273 577</b>		
<b>III. Report des ressources affectées non utilisées des exercices antérieurs</b>	<b>90 044 956</b>		
<b>IV. Variation des fonds dédiés collectés auprès du public (Cf. tableau des fonds dédiés)</b>		T4	- 300 774
<b>V. Insuffisance de ressources de l'exercice</b>	3 919 916		
<b>VI. Total général</b>	<b>205 137 276</b>	<b>T2+T4</b>	<b>96 570 353</b>
<b>VII. Total des emplois financés par les ressources collectées auprès du public</b>		T6	<b>96 570 353</b>
<b>Solde des ressources collectées auprès du public non affectées et non utilisées en fin d'exercice</b>		T7	-

<b>Evaluation des contributions volontaires en nature</b>			
Bénévolat	2 588 941		
Prestations en nature	481 876		
Dons en nature	86 494		
<b>Total</b>	<b>3 157 310</b>		

Source : AFM-Téléthon, rapport annuel 2013, p. 86-87

## Annexe n° 2 : liste des structures collaborant avec l'AFM-Téléthon (hors bras armés)

<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>	<b>Identité des autres membres</b>	<b>Nature des activités</b>	<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>
<i>Aider</i>	Groupement de coopération social et médico-social	1/6ème	APF, APEI Saint-Omer, CREI Bretagne, ADMR Dordogne, GRATH	Information, développement et études sur les relais aux aidants	<i>Aider</i>	Groupement de coopération social et médico-social	1/6ème
<i>Alliance maladies rares</i>	Association loi 1901	Une voix sur 202	40 associations co-fondatrices	Rassembler et représenter les associations françaises de maladies rares	<i>Alliance maladies rares</i>	Association loi 1901	Une voix sur 202
<i>Anagenesis Biotechnologies SAS</i>	Société par actions simplifiée	10 %	Thierry Noel, Olivier Pourquié, Christopher Henderson	Activités spécialisées, scientifiques et techniques diverses	<i>Anagenesis Biotechnologies SAS</i>	Société par actions simplifiée	10 %
<i>Association Vacances Répit Famille</i>	Association loi 1901	Membre fondateur (1/2), deux voix au sein du comité stratégique	Groupe pro BTP	Promotion du concept VRF, gérer les services communs aux VRF	<i>Association Vacances Répit Famille</i>	Association loi 1901	Membre fondateur (1/2), deux voix au sein du comité stratégique
<i>Association de promotion et organisation du Téléthon Monaco</i>	Association de droit monégasque	Membre d'honneur	/	Organisation du Téléthon à Monaco	<i>Association de promotion et organisation du Téléthon Monaco</i>	Association de droit monégasque	Membre d'honneur
<i>Cellgene INC</i>	Société de droit canadien	9,3 %			<i>Cellgene INC</i>	Société de droit canadien	9,3 %
<i>Centre de recherche clinique et translationnel</i>	Association loi 1901	Une voix au conseil d'administration	Université d'Évry, GIP Genopole, Centre hospitalier sud-francilien		<i>Centre de recherche clinique et translationnel</i>	Association loi 1901	Une voix au conseil d'administration

<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>	<b>Identité des autres membres</b>	<b>Nature des activités</b>	<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>
<i>Centre de ressources handicap et sexualité (CeRHes)</i>	Groupement de coopération social et médico-social (GCSMS)	Membre fondateur 1/4	Association des Paralysés de France (APF), Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques (GIHP), Handicap International (HI)	Centre de ressources handicap et sexualité	Centre de ressources handicap et sexualité (CeRHes)	Groupement de coopération social et médico-social (GCSMS)	Membre fondateur 1/4
<i>Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap</i>	Association loi 1901	Membre fondateur, 1/8ème	APF, CCI Versailles, Fondation Garches, INRETS, MOV'EO, université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines, ville de Versailles	Centre national de ressources consacré à la mobilité pour les personnes en situation de handicap	Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap	Association loi 1901	Membre fondateur, 1/8 <sup>ème</sup>
<i>CH(s)OSE</i>	Association loi 1901	Membre fondateur	APF, Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques (GIHP), Coordination Handicap et Autonomie (CHA)	Association de plaidoyer, revendication pour un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap	CH(s)OSE	Association loi 1901	Membre fondateur
<i>European Neuromuscular Center (ENMC)</i>	Association de droit néerlandais	Membre du board executive	Autres associations européennes : Danemark, Muskelvindfonden ;	Plateforme internationale rassemblant des associations	European Neuromuscular Center (ENMC)	Association de droit néerlandais	Membre du board executive

<i>Nom de la structure</i>	<i>Statut</i>	<i>% droits sociaux détenus par l'AFM</i>	<i>Identité des autres membres</i>	<i>Nature des activités</i>	<i>Nom de la structure</i>	<i>Statut</i>	<i>% droits sociaux détenus par l'AFM</i>
			Finlande, Finnish Neuromuscular Association ; Allemagne, Deutsche Gesellschaft für uskelkranke e.V. (DGM) ; Italy, Fondazione Telethon ; Pays-Bas, Prinses Beatrix Spierfonds et Spierziekten Nederland ; Suisse, Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (SSEM) ; Royaume-Uni, Muscular Dystrophy Campaign	neuromusculaires européennes favorisant la recherche et les échanges entre les scientifiques dans le domaine des maladies neuromusculaires			
<i>Eurordis</i>	Association loi 1901	Une voix sur 646	Ligue contre le cancer, Vaincre la mucoviscidose, Aides	Rassembler et représenter au niveau européen les associations de maladies rares	Eurordis	Association loi 1901	Une voix sur 646
<i>Fondation Imagine</i>	Fondation de coopération scientifique	Membre fondateur, conseil d'administration	Assistance publique – hôpitaux de Paris, INSERM, université Paris Descartes, Mairie	Institut de recherche, soins innovants, enseignement et valorisation dans le domaine des maladies	Fondation Imagine	Fondation de coopération scientifique	Membre fondateur, conseil d'administration

<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>	<b>Identité des autres membres</b>	<b>Nature des activités</b>	<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>
		de 18 membres	de Paris, Fondation hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France	génétiques (sur le site de l'hôpital Necker-Paris)			de 18 membres
<i>Fondation des maladies rares</i>	Fondation de coopération scientifique	2 voix sur 19 au sein du conseil d'administration	INSERM, Alliance maladies rares, conférence des directeurs généraux des centres hospitaliers régionaux et universitaires, conférence des présidents d'universités	Favoriser la conduite de projets de recherche ainsi que le partage et la diffusion des connaissances dans le domaine des maladies rares	Fondation des maladies rares	Fondation de coopération scientifique	2 voix sur 19 au sein du conseil d'administration
<i>Fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares »</i>	Fonds commun de placement à risques	3/5 <sup>èmes</sup>	Caisse des dépôts et consignations entreprises		Fonds d'amorçage « Biothérapies innovantes et maladies rares »	Fonds commun de placement à risques	3/5 <sup>èmes</sup>
<i>Genopole</i>	Groupement d'intérêt public	5 %	Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, conseil régional d'Ile-de-France, conseil général de l'Essonne, communauté d'agglomération Évry Centre Essonne, ville d'Évry, université d'Évry Val d'Essonne	Biocluster dédié aux biothérapies, à la recherche en génétique, génomique, post-génomique, xénobiologie, et au développement des industries de biotechnologie	Genopole	Groupement d'intérêt public	5 %

<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>	<b>Identité des autres membres</b>	<b>Nature des activités</b>	<b>Nom de la structure</b>	<b>Statut</b>	<b>% droits sociaux détenus par l'AFM</b>
<i>Genopole 1er jour</i>	Société anonyme	1,9 %	Genopole et Caisse des dépôts	Fonds de pré-amorçage (biotechs) / aide à l'installation d'entreprises au sein de la Genopole	Genopole 1er jour	Société anonyme	1,9 %
<i>Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH)</i>	Association loi 1901	Membre de droit		Groupe de réflexion et réseau d'accueil temporaire des personnes en situation de handicap	Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH)	Association loi 1901	Membre de droit
<i>Maladies rares info services</i>	Association loi 1901	Une voix sur 14	Alliance maladies rares, Eurordis	Service d'information et d'écoute destiné aux personnes malades et à leur entourage, gestion logistique de la plateforme « maladies rares »	Maladies rares info services	Association loi 1901	Une voix sur 14
<i>Pharmacie Ligérienne</i>	Groupement de coopération sanitaire		Centre hospitalier de la corniche angevine	Mise en œuvre d'une pharmacie à usage interne pour les deux fondateurs	Pharmacie Ligérienne	Groupement de coopération sanitaire	
<i>SMA Europe</i>	Association de droit allemand	Membre du board executive	Asociació Catalana de Enfermetats Neuromusculars (ASEM Catalunya), Deutsche Gesellschaft fuer Muskelkrank	Financement de la recherche	SMA Europe	Association de droit allemand	Membre du board executive

<i>Nom de la structure</i>	<i>Statut</i>	<i>% droits sociaux détenus par l'AFM</i>	<i>Identité des autres membres</i>	<i>Nature des activités</i>	<i>Nom de la structure</i>	<i>Statut</i>	<i>% droits sociaux détenus par l'AFM</i>
			(DGM), Famiglie SMA, The SMA Trust, Jennifer Trust for SMA, Vereniging Spierziekten Nederland				
<i>Trophos SA</i>	Société anonyme à directoire et conseil de surveillance	10 %	Fondateurs scientifiques et fonds de capital risque	L'AFM-Téléthon a confié à cette société un contrat de recherche et développement concernant la thérapie des maladies du motoneurone, en particulier l'amyotrophie spinale infantile	Trophos SA	Société anonyme à directoire et conseil de surveillance	10 %

Source : Cour des comptes, à partir des données communiquées par l'AFM-Téléthon

### Annexe n° 3 : tableau de suivi des fonds dédiés (en K€)

	<b>Montants début d'exercice</b>	<b>Reprises de l'exercice</b>	<b>Dotations de l'exercice</b>	<b>Montants fin d'exercice</b>
<i>Fonds dédiés à moins d'un an</i>				
<i>Mission Guérir</i>	47 604	47 604	49 130	49 130
<i>Mission Aider</i>	21 158	21 158	20 545	20 545
<i>Actions de communication relatives aux missions sociales</i>	2 645	2 645	1 787	1 787
<i>Frais de collecte</i>	10 579	10 579	10 719	10 719
<i>Frais de gestion</i>	6 171	6 171	7 146	7 146
<i>Totaux fonds dédiés à moins d'un an</i>	88 156	88 156	89 327	89 327
<i>Autres fonds dédiés</i>				
<i>Programme I-Stem</i>	3 200		200	3 400
<i>Généthon</i>	18 763	763		18 000
<i>Institut de Myologie</i>	8 200	250		7 950
<i>Atlantic Gene Therapies</i>	2 590	190		2 400
<i>Fonds de développement de la Myologie</i>	7 622			7 622
<i>Divers (dont fonds dédiés sur legs et subventions)</i>	856	686	289	460
<i>Totaux autres fonds dédiés</i>	41 232	1 889	489	39 832
<i>Total général</i>	129 388	90 045	89 816	129 160

Source : Rapport annuel AFM-Téléthon 2013, p. 80

**Annexe n° 4 : emploi des ressources issues de la générosité publique par exercice**

<b>€</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>
<i>Missions sociales</i>	98 727 376	84 542 939	90 718 919	80 646 670	80 887 071	72 934 648
<i>Frais de recherche de fonds</i>	13 041 052	12 741 156	12 625 351	12 558 718	12 440 391	11 727 736
<i>Frais de fonctionnement</i>	8 540 172	8 235 491	8 165 745	7 059 213	7 520 320	7 306 683
<i>Part des acquisitions d'immobilisations brutes de l'exercice financées par les ressources collectées auprès du public</i>		5 202 707	7 030 203	4 023 583	2 920 073	5 389 266
<i>Neutralisation des dotations aux amortissements des immobilisations</i>		81 907	373 228	673 659	772 627	787 980
<i>Total des emplois financés par des ressources collectées auprès du public</i>	120 308 600	110 640 387	118 166 990	103 614 525	102 995 229	96 570 353

Source : Comptes d'emploi des ressources de l'AFM-Téléthon

## Annexe n° 5 : détails des financements alloués à la mission « guérir » sur la période 2008-2013 (en €)<sup>101</sup>

		2008	2009	2010	2011	2012	2013	Total	Structure
<i>Bras armés</i>	Généthon	21 596 000	20 147 000	24 826 000	25 327 000	24 156 000	18 914 000	134 966 000	37,2 %
	Association Institut de Myologie	8 421 583	7 355 000	8 374 000	8 628 000	8 465 000	8 733 000	49 976 583	13,8 %
	I-STEM/CECS	3 220 935	4 019 000	4 067 000	3 943 000	3 799 000	3 212 000	22 260 935	6,1 %
	Atlantic Gene Therapies					1 981 000	2 683 000	4 664 000	1,3 %
<i>Politique d'appel d'offres</i>	Projets soumis à l'appel d'offres AFM T (subventions de recherche)	6 856 230	6 398 721	8 105 520	2 152 100	5 588 373	5 310 995	34 411 939	9,5 %
	Projets soumis à l'appel d'offres AFM (soutien aux jeunes chercheurs)	2 899 931	3 101 318	2 743 403	1 770 390	2 792 819	2 476 569	15 784 430	4,3 %
	À partir de 2012, projets soumis à l'appel d'offres AFM en dehors du calendrier ou sortis de l'appel d'offre pour des raisons de propriété intellectuelle (subventions de recherche)	46 743	1 844 994	488 530	978 000	42 950	353 000	3 754 217	1 %
	Partenariat institutionnel : Programme AVENIR (INSERM), DGOS-INSERM -RCT	169 000	225 000	167 000	300 000	60 000	120 000	1 041 000	0,3 %

<sup>101</sup> Les données figurant dans ce tableau de synthèse des financements de la mission « guérir » ont fait l'objet de retraitements de la part de l'AFM-Téléthon. La segmentation des financements, qui correspond à celle figurant dans les rapports annuels des exercices 2012 et 2013, diffère en effet de celle utilisée pour les années 2008, 2009, 2010 et 2011. Les données ont donc été retravaillées afin de permettre une comparaison sur la période 2008-2013. Pour reconstituer les données sous cette forme, l'AFM-Téléthon a dû par ailleurs utiliser les données issues de deux systèmes d'information (le détail par projet n'existant pas en lecture directe dans le système d'information comptable) : l'outil de suivi de la direction scientifique (4D) et la base comptable.

		<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Total</b>	<b>Structure</b>
	Partenariat Associatif	2 771 481	1 658 508	837 431	696 000	800 027	608 110	7 371 557	2 %
<i>Actions stratégiques</i>	Financement de projets stratégiques	3 019 168	7 365 151	10 106 696	6 600 258	6 169 051	3 520 106	36 780 430	10,1 %
	Financements d'actions stratégiques (plateformes / pôles stratégiques /structures stratégiques / outils stratégiques)	5 768 752	5 986 450	5 655 299	6 242 618	3 678 232	4 275 024	31 606 375	8,7 %
	Manifestations scientifiques (Colloques ...dont congrès Myologie 2008 et 2011)	697 971	226 425	111 648	590 500	43 300	78 000	1 747 844	0,5 %
<i>Autres actions</i>	Réseaux internationaux (ENMC DRCI, TreatNMD, ...)	89 000	105 000	24 000	38 000	86 000	30 000	372 000	0,1 %
	Plateformes (CEDS)	340 000	415 000	480 000	500 000	472 034	403 000	2 610 034	0,7 %
	Coût de la direction scientifique, valorisation, etc.	2 188 149	2 093 728	2 425 694	2 483 112	2 440 338	2 590 384	14 221 405	3,9 %
	Reprises (ancienne codification)						- 394 000	- 394 000	-0,1 %
	<i>Fonds d'amorçage</i>	Participation Gensight					2 100 000	2 100 000	0,6 %
<i>Total</i>		58 084 943	60 941 295	68 412 221	60 248 978	60 574 124	55 013 188	363 274 750	

Source : Cour des comptes, d'après les données communiquées par l'AFM-Téléthon

**Annexe n° 6 : financements accordés aux membres du conseil scientifique entre 2008 et 2013**

	<b>Nombre de membres</b>	<b>Nombre de projets soumis</b>	<b>Nombre de projets financés</b>	<b>Taux de sélection</b>	<b>Montant financé (K€)</b>
<i>Année 2008</i>					
<i>Présidence</i>	7	1	1	100 %	788
<i>Commission d'appel d'offres</i>	72	76	67	88 %	2 885
<i>Comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques</i>					
<i>Total</i>	79	77	68	88 %	3 673
<i>Année 2009</i>					
<i>Présidence</i>	7	1	1	100 %	17
<i>Commission d'appel d'offres</i>	72	66	59	89 %	3 746
<i>Comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques</i>					
<i>Total</i>	79	67	60	90 %	3 763
<i>Année 2010</i>					
<i>Présidence</i>	8	3	3	100 %	150
<i>Commission d'appel d'offres</i>	70	35	34	97 %	2 060
<i>Comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques</i>	20	7	7	100 %	197
<i>Total</i>	98	45	44	98 %	2 406
<i>Année 2011</i>					
<i>Présidence</i>	8	3	3	100 %	162
<i>Commission d'appel d'offres</i>	70	39	26	67 %	1 938
<i>Comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques</i>	41	18	15	83 %	648
<i>Total</i>	119	60	44	73 %	2 749
<i>Année 2012</i>					
<i>Présidence</i>	8	3	2	67 %	95
<i>Commission d'appel d'offres</i>	72	55	34	62 %	1 286
<i>Comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques</i>	39	17	11	65 %	376
<i>Total</i>	119	75	47	63 %	1 757
<i>Année 2013</i>					
<i>Présidence</i>	6	1	1	100 %	170
<i>Commission d'appel d'offres</i>	79	54	33	61 %	1 658
<i>Comité d'orientation scientifique des essais thérapeutiques</i>	10	2	2	100 %	129
<i>Total</i>	95	57	36	63 %	1 957

Source : Cour des comptes à partir des données communiquées par l'AFM-Téléthon

## Annexe n° 7 : répartition des dossiers scientifiques de la mission « guérir » par type de financement au 7 mars 2013

<b>Bras armés</b>	<b>Actions stratégiques</b>	<b>Politiques d'appel d'offres</b>	<b>Autres actions</b>
<i>Généthon</i> <i>AIM</i> <i>I-Stem</i> <i>Atlantic Gene therapies</i>	Projets stratégiques Crigler Najjar-AAV DMD-morph-Wood/Mutoni DMD-Exon44-Prosensa Alphasarco-Kifunensine-Richard MPSIIIB-AAV-Heard NOHL-AAV-Corral Steinert-oligo-Puymirat SMA-pharmaco-Dreyfuss RPE65-AAV-Rolling SMA-olesoxime-Trophos Meganucléases-Celllectis OPMD-Simonelig EBD-Hovnanian MNM-ES IPS-Pourquié Huntington-CNFT-Bonvento Pharmaco-nematode-Segalat / pharmaco-nematode-Neri Synapse modélisation-Rhenovia DMD muco-Vecteurs synthétiques-Lehn MNM-physiopath-IGBMC DM1/2-oligo-Wood/Puymirat DMD-nucléases-Dickson  Plateformes stratégiques (2) Centre expérimentation animale ENVA CIC (Garches, St Louis, Necker, H. Mondor, Nantes, Lille)  Pôles stratégiques (1) Pôle Marseille Levy  Structures stratégiques (4) Genopole (G/IJ) FCS-Maladies rares Imagine ABG  Outils stratégiques (5 BDD) UMD-DMD UMD-SMN1 Myasthénie Dystrophie Myotoniques FSH	Partenariat institutionnel  Programme Avenir (INSERM) ANR DGOS  Partenariat associatif (8) IRME Retina France VLM VML ARSEP SMA-Europe Fondation du rein IFCAH  Projets soumis à l'AO Subventions de recherche Soutien jeunes chercheurs  Projets soumis en dehors du calendrier AO ou sortis de l'AO pour des raisons de PI -9) Essai ASIRI-Estournet SMA-génétique-Melki MNM-Decryphon-Poch Cardiologie-ES cells-Larghero DMD-poxvirus-Albina Hardi-Benali DMD-tamoxifen-Ruegg FSH-méga-nucléases-Vassetzky EBD-méga-nucléases-hovnanian	Manifestations scientifiques Congrès Colloques  Réseaux internationaux Alliance Treat-NMD Eurordis IRDIRC RD-Connect Skip-NMD COST Exon skipping EUPATI SMA-Europe DRCI ENMC EAMDA ICC  Plateformes CEDS

Source : AFM-Téléthon, procès-verbal du bureau du conseil d'administration du 7 mars 2013, p. 15

**Annexe n° 8 : évolution des produits d'exploitation de l'association  
Généthon entre 2008 et 2013 (en €)**

	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>Var 2008- 2013</b>
<i>Prestations de services</i>	633 205,73	327 716,08	400 193,75	174 943,23	445 471,73	1 251 924,38	97,7%
<i>Production immobilisée</i>	-	-	3 500	-	-	-	-
<i>Subventions d'exploitation AFM-Téléthon</i>	19 874 748	15 900 034,43	21 039 039,13	23 470 573,17	22 437 425,89	16 598 195,99	-16,5%
<i>Autres subventions d'exploitation</i>	4 538 223,47	1 835 392,88	2 945 155,09	2 079 875,11	4 225 717,81	9 707 709,34	113,9%
<i>dont subv. de l'Europe</i>	788 916,91	460 654	513 548,94	195 301,88	159 510,27	959 535,35	21,6%
<i>dont subv. diverses</i>	277 993,19	436 617,88	494 489,21	212 635,43	321 731,30	519 419,26	86,8%
<i>dont subv. projet Gamma / Généthon Bioprod</i>	35 880	-	265 453,45	3 946,80	-	52 811,28	47,2%
<i>dont subv. projet ADNA</i>	3 435 433,37	938 121	1 671 663,49	1 667 991	1 618 360	5 512 267,77	60,5%
<i>dont subv. démonstrateur pré-industriel</i>	-	-	-	-	2 126 116,24	2 663 675,68	-
<i>Reprise sur provisions</i>	2 500,00	124 774	42 449,77	261 112,81	429 199,30	120 000	4700%
<i>Transferts de charges</i>	-	3 674,50	1 640,50	617,21	800	161,71	-
<i>Autres produits</i>	110 504,44	204 369,40	102 273,34	334 245,69	205 313,65	304 699,15	175,7%
<i>Reprise des ressources non utilisées des ex. ant.</i>	-	-	-	-	202 367	-	-
<b>Total</b>	25 159 181,64	18 395 961,29	24 534 251,58	26 321 367,22	27 946 295,38	27 982 690,57	11,2%
<i>Part financement AFM-Téléthon</i>	79,0%	86,4%	85,8%	89,2%	80,3%	59,3%	

Source : Cour des comptes à partir des comptes annuels de Généthon

## **Réponse de l'organisme concerné**



## **RÉPONSE DE LA PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES-TÉLÉTHON ET DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION GÉNÉTHON**

*Depuis le premier Téléthon en 1987, l'AFM-Téléthon a placé la transparence et l'information des donateurs au premier rang de ses priorités. C'est une exigence permanente au regard de l'engagement des Français à nos côtés depuis près de trente ans, avec une fidélité qui nous oblige à nous situer au niveau des meilleures pratiques du monde associatif. C'est donc avec un grand intérêt que nous avons accueilli la Cour des Comptes pour un quatrième contrôle de notre association. Nous la remercions pour les échanges enrichissants et constructifs que nous avons eus avec les magistrats chargés de ce contrôle durant près de deux années, eu égard à l'étendue et la diversité de nos actions qui vont de la recherche fondamentale au développement de candidats médicaments, en passant par les domaines médicaux, sociaux mais également une multitude de collaborations et de partenariats.*

*Association de malades et de parents de malades, l'AFM-Téléthon mène ses missions (Guérir/Aider/Communiquer) avec un objectif clair : vaincre les maladies neuromusculaires, des maladies génétiques rares, évolutives et invalidantes. Trois grands principes guident notre action depuis toujours : l'intérêt général, l'innovation tant dans le domaine scientifique que social, l'exigence de résultats.*

### *Notre stratégie et nos actions*

*Forte de ces grands principes, notre stratégie n'a pas varié depuis le 1<sup>er</sup> Téléthon en 1987. Dans la conclusion générale de son rapport, la Cour souligne son caractère « ambitieux » et « risqué », un constat auquel nous souscrivons pleinement. En effet, parce que les maladies rares ont longtemps été délaissées par les politiques publiques et industrielles, nous avons fait le choix de devenir acteurs et opérateurs de l'innovation thérapeutique et sociale, d'inventer et de créer là où rien n'existe. Une stratégie qui a permis aux maladies rares de sortir de l'oubli et de devenir le fer de lance d'une médecine innovante.*

*La Cour souligne le chemin parcouru depuis son dernier contrôle : « Depuis le dernier rapport de la Cour publié en 2004, l'AFM-Téléthon a créé des laboratoires (regroupés depuis 2013 dans l'Institut des Biothérapies des maladies rares), noué de nombreux partenariats et lancé plusieurs programmes de recherche pouvant déboucher, dans les années qui viennent, sur des produits de thérapie génique » (Conclusion générale). Elle note aussi : « Cette priorité donnée au financement des « bras armés », dans un contexte de diminution des ressources, apparaît conforme à la stratégie définie par le conseil d'administration de l'association : donner la priorité au développement des médicaments tout en préservant la recherche fondamentale. » (Chap. IV-I-A- La mission Guérir)*

### *Notre modèle économique*

*Nous partageons également l'analyse de la Cour qui constate, dans la conclusion du Chapitre I, « une augmentation des ressources nécessaires pour couvrir les besoins de financement de projets et de candidats médicaments portés par ses laboratoires et entrant dans la phase la plus coûteuse de leur développement» et souligne la fragilité de nos ressources : « la nette baisse des ressources collectées grâce au Téléthon, qui constitue encore la principale source de revenus de l'association, a révélé la fragilité d'un mode de financement qui fait dépendre d'une manifestation annuelle le financement de structures*

pérennes et de programmes de recherche pluriannuels ». Nous avons mis en œuvre une stratégie de valorisation, adoptée par notre Conseil d'Administration en 2004, qui vise prioritairement à garantir l'accès des malades aux traitements. Cette politique de valorisation nous assure également que les dons investis dans la recherche et le développement des thérapeutiques se traduisent à terme par des ressources supplémentaires qui seront réinvesties dans nos missions, garantissant ainsi au donneur une utilisation vertueuse de son don. La Cour note ainsi dans sa synthèse que notre association « a enfin entrepris de développer ses ressources propres, hors générosité publique, afin de pouvoir financer ses projets de recherche sans dépendre à l'excès de la générosité du public, tout en garantissant l'accès des malades à un coût limité aux médicaments mis au point ».

#### Nos moyens d'action

Dans cet environnement en mutation, nous avons veillé à rester réactifs et efficaces tout en améliorant sans cesse nos procédures, nos dispositifs de contrôle et notre fonctionnement opérationnel. Nous avons notamment apporté la plus grande attention au suivi des remarques faites par la Cour lors de ses précédents contrôles et à l'ensemble des travaux et rapports de la Cour concernant le secteur associatif.

Ainsi, outre la conformité aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité du public des dépenses engagées par l'Association, la Cour note dans son rapport des éléments majeurs pour nous dans notre volonté d'utiliser, avec rigueur et efficacité, les dons qui nous sont confiés :

- le bon fonctionnement des instances dirigeantes de l'association : « Dans ce contexte incertain, les contrôles effectués par la Cour ont permis de constater le bon fonctionnement des instances dirigeantes de l'association, qui ont pleinement exercé leurs attributions, en s'appuyant notamment sur l'expertise d'organes consultatifs pour prendre les décisions stratégiques, notamment en matière scientifique, ou pour évaluer les actions menées dans le cadre des missions sociales. » (Chap. I-Conclusion et recommandations) ;
- l'organisation professionnelle du conseil scientifique et des procédures de sélection et de suivi des projets financés : « Depuis le dernier contrôle de la Cour, l'organisation et le fonctionnement du conseil scientifique se sont professionnalisés, accompagnant sa montée en puissance dans la gouvernance de la mission guérir » ; « Au total, l'assignation systématique d'objectifs aux financements alloués et l'existence d'outils de compte rendu financier et scientifique prévus dans les conventions ont permis à l'AFM-Téléthon, depuis le dernier contrôle de la Cour, de développer le contrôle de l'utilisation des fonds par les bénéficiaires de subventions, ainsi que l'évaluation des projets de la mission « guérir ». » (Chap. IV-A-2 Les procédures d'attribution et de suivi des subventions) ;
- le dispositif de contrôle mis en place par l'Association : « L'association peut s'appuyer sur un bon dispositif de mesure des résultats des actions financées : (...) » (synthèse) ; « Outre les procédures encadrant les dépenses, l'association a mis en place des dispositifs contribuant à l'évaluation des principales actions menées dans le cadre de ses missions sociales à l'aide de tableaux de bord, d'évaluations par des experts, et d'enquêtes de satisfaction auprès des malades. » (Chap. I – III-B Le contrôle interne et la maîtrise des risques) ; « L'existence de tous ces contrôles externes appelle une appréciation positive » (Chap. I-III-A Les contrôles externes) ;

- le dispositif de prévention des conflits d'intérêt : « Les procédures mises en place par l'association pour prévenir et gérer les conflits d'intérêts appellent une appréciation positive. Elles pourraient toutefois être améliorées sur deux points (...) » (Chap. I – conclusion et recommandations) ; « La prévention des conflits d'intérêts a été prise en compte par le conseil d'administration de l'AFM-Téléthon, lors de l'actualisation du règlement intérieur du conseil scientifique, en s'inspirant des pratiques d'organismes publics comme l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou le Centre national de la recherche scientifique. » (Chap. IV-A-2 Les procédures d'attribution et de suivi des subventions) ;
- la permanence de nos méthodes d'élaboration du compte d'emploi des ressources : « Des contrôles sur pièces par sondage ont permis de constater que les principes d'élaboration du compte d'emploi, à partir de la comptabilité analytique de l'association, n'ont pas varié au cours de la période sous revue, ce qui permet de garantir la comparabilité des données. » (Chap. II-III-B Examen des règles d'élaboration du compte d'emploi des ressources)
- les procédures encadrant la collecte, notamment dans les manifestations locales : « Au fil des ans, l'AFM-Téléthon a mis en place une procédure efficace pour assurer une remontée des informations en provenance du terrain, via la coordination départementale qui centralise les résultats des manifestations. » (Chap. III-I-A Le Téléthon); « Sur la période 2008-2013, l'AFM-Téléthon a confié le traitement des dons à une entreprise dont les prestations sont détaillées dans plusieurs cahiers des charges qui constituent un référentiel solide du point de vue des procédures mises en œuvre. » (Chap. III-II-B Les frais de collecte) ;
- la gestion prudente de la trésorerie : « Au cours de la période sous revue (2008-2013), la trésorerie de l'association a été gérée de manière à préserver la valeur des fonds placés tout en garantissant un niveau de liquidité suffisant, conformément aux principes figurant dans la charte des placements financiers. » (Chap. I-IV-A Comptes de résultat) ;
- la maîtrise des charges de personnel : « Cette hausse (dépenses de personnel) de 5,9 %, inférieure à l'inflation cumulée sur la même période (+ 9,7 %), résulte d'une politique de maîtrise de l'évolution des charges de personnel initiée par le Conseil d'Administration qui s'est appuyée sur deux leviers : (...) » (Chap. IV-III-A Un effort de maîtrise de l'évolution des charges de personnel).

L'AFM-Téléthon a pris, par ailleurs, bonne note des points d'amélioration indiqués par la Cour notamment dans ses recommandations. Nous en étudions déjà avec attention les possibilités et modalités de mise en œuvre, tout en étant vigilants sur leurs impacts potentiels en termes de coûts de fonctionnement. En ce qui concerne la recommandation de la Cour concernant les comptes combinés entre l'AFM-Téléthon et les organismes qui contribuent à ses missions sociales, nous rappelons que nous assurons déjà une large transparence sur les laboratoires de l'Institut des Biothérapies dans notre rapport annuel et sur notre site internet mais également sur le site internet de chaque laboratoire (« synthèse d'activité annuelle » avec éléments sur l'activité, chiffres clés et faits marquants). Les comptes annuels des 4 associations supports de ces laboratoires sont certifiés par des cabinets de commissaires aux comptes renommés (KPMG, Deloitte) et publiés au JO des associations loi 1901. Les comptes combinés n'apporteraient, de notre point de vue, aucune transparence additionnelle.

*En outre, nous attirons l'attention de la Cour sur la problématique récurrente du Compte d'Emploi des Ressources (CER) qui, dans la forme définie en 2008, est inadapté à une communication lisible par les donateurs. Cela amène notamment notre association, tout en respectant à la lettre le cadre légal du CER, à opérer des retraitements entre le CER et les chiffres clés de la communication financière, retraitements indispensables pour que le donateur appréhende toute la réalité économique de notre activité. La Cour indique par exemple : « L'explication de ces écarts est que l'AFM-Téléthon, comme beaucoup d'autres organismes faisant appel à la générosité publique, communique non sur les rubriques correspondant aux ressources collectées auprès du public (colonnes n° 3 et 4 du compte d'emploi des ressources) mais sur celles correspondant au compte de résultats (colonnes n° 1 et 2), ce qui rend nécessaire des retraitements dont le détail est donné dans le rapport annuel. » (Chap. II-IV-A Présentation et accessibilité du compte d'emploi des ressources). Le monde associatif a exprimé, à de nombreuses reprises, la nécessité de faire évoluer cet outil. Les pouvoirs publics doivent tenir compte du rôle majeur, et croissant, du monde associatif dans des domaines aussi importants que l'innovation scientifique, médicale et sociale, et donner aux organisations faisant appel à la générosité publique les outils qui leur permettront de répondre à la légitime demande des donateurs de comprendre, dans sa globalité, l'action de l'association à laquelle ils accordent leur confiance. Nous espérons que les réflexions actuellement menées pour une redéfinition du CER tiendront compte de cet impératif.*

*Pour conclure, nous voudrions ici remercier très chaleureusement les bénévoles, partenaires et donateurs engagés à nos côtés depuis près de trente ans. Leur confiance est le moteur de notre action. Grâce à eux et avec eux, nous sommes plus déterminés que jamais à changer l'avenir de nos enfants et permettre à la nouvelle génération qui naît aujourd'hui de connaître le sens du mot "guérir".*

---