

UNE ASSOCIATION MILITANTE

Créée en 1958 par des malades et parents de malades refusant la fatalité, l'Association française contre les myopathies (AFM) vise un objectif clair : vaincre les maladies neuromusculaires, des maladies qui tuent muscle après muscle. Engagée dans la recherche comme dans l'aide aux malades, innovante dans le domaine social comme dans le domaine scientifique, son combat bénéficie à l'ensemble des maladies génétiques, des maladies rares et même à des maladies plus fréquentes.



DES AVANCÉES QUI NOUS CONCERNENT TOUS
page 4



DES RÉSULTATS CONCRETS
page 10



UN COMBAT QUI NOUS RASSEMBLE TOUS
page 16



DEMAIN GRÂCE À VOUS
page 20

VOS DONNS AU SERVICE DE NOS MISSIONS

Depuis le premier Téléthon, l'AFM veille à ce que environ 80 % de ses fonds soient employés pour ses missions sociales, définies par ses statuts. Ses frais de gestion et de collecte avoisinent 20 % des fonds employés.

708

MILLIONS D'EUROS ont été engagés pour la mission Guérir (recherche et développement de thérapeutiques).

439

MILLIONS D'EUROS ont été engagés pour la mission Aider (actions et information médicales, actions revendicatives, actions auprès des malades et de leurs familles).

29

MILLIONS D'EUROS ont été engagés pour la mission Communiquer (actions de communications liées aux missions sociales : information scientifique, médicale et sociale à destination des malades, de leurs familles, du corps médical, des pouvoirs publics et institutions sociales et du grand public).

La recherche au cœur du combat

Son objectif principal étant de guérir les maladies neuromusculaires, l'AFM consacre la majorité des fonds des missions sociales à sa mission Guérir. Ainsi, depuis le premier Téléthon :

5 016

SUBVENTIONS attribuées à des programmes de recherche

1 957

AIDES aux études de jeunes chercheurs

Directrice de la rédaction : Monique Karkatcharian. Directrice adjointe de la rédaction : Emmanuelle Guiraud. Iconographe : Emmanuelle Pouget. Crédits photos : France 2 - AFM/Luc Morvan - AFM/Jean-Pierre Pouteau - AFM/Roland Bourguet - AFM/Laurent Audinet - AFM/David Jousselein - AFM/Nathalie Tirot - AFM/Eric Musesenger - AFM/Gilles Kaminski. Rédactrices : Bénédicte Hacquin, Françoise Dupuy-Maury. Conception et réalisation : VERBE. Coordination : Béatrice de Villers. Impression : FOT - ZAC Satolas Green - BP 30 - 69 891 Pusignan Cedex. Association française contre les myopathies : BP 59 - 91002 Evry Cedex. Tél. : 01 69 47 28 28.

Sans vous, rien n'aurait été possible. Avec vous, tout est possible

“

Il y a vingt ans, un soir de décembre 1987, comme des millions de Français, je regardais les images du tout premier Téléthon. Je n'étais pas une téléspectatrice comme les autres. Quelques mois plus tôt, mon généraliste, gêné, m'avait annoncé que mon fils unique de 3 ans et demi était atteint d'une myopathie de Duchenne. Une de ces maladies terribles qui, souvent, frappent les familles de génération en génération et dont je découvrais, ce soir-là, en direct, les conséquences dévastatrices. C'était impossible... Pas lui, pas nous... En même temps que l'insupportable réalité, je voyais l'énergie et la combativité des parents et des malades engagés dans une véritable course contre le temps. Des gens comme vous et moi, espérant sortir de l'oubli, avec la conviction chevillée au corps qu'il était possible de faire quelque chose.

Aujourd'hui, mon fils et beaucoup d'autres malades ne sont plus là. Mais, le combat continue et, grâce à la mobilisation populaire sans précédent du Téléthon, la situation a radicalement changé pour toutes les familles concernées par les maladies génétiques rares. Pour nos maladies ignorées, pour nous qui étions si isolés, la reconnaissance est là, en France, et, plus largement, en Europe. Les réseaux de soins et de recherche se tissent par-delà les frontières. Être connu et reconnu, savoir et comprendre, c'est une étape primordiale sur le chemin de la guérison. Mais ce n'est pas suffisant. Nous devons transformer la recherche en traitements. Les pistes thérapeutiques se multiplient : thérapie génique, chirurgie du gène, thérapie cellulaire, cellules souches, pharmacologie... Des essais sur l'homme ont débuté partout dans le monde. L'AFM en soutient près d'une trentaine en cours ou en préparation. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible.

Tout a changé et pourtant... il reste à réussir cette révolution médicale du XXI^e siècle tant attendue... c'est l'enjeu des Téléthon à venir. Nous devons aussi faire en sorte que notre société opère un virage culturel, que les enfants d'aujourd'hui deviennent des citoyens à part entière au-delà de la maladie, au-delà du handicap, au-delà de leur différence.

Un soir de décembre, il y a vingt ans, un vent de révolte s'est levé. Il a semé l'espoir. Au fil des progrès, cet espoir s'est mué en certitude. La certitude que, tous ensemble, sans jamais baisser les bras, nous pouvons aller jusqu'au bout du combat... et le gagner. Nous savons qu'avec vous, tout est possible.

Laurence TIENNOT-HERMENT, Présidente de l'AFM

