

L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES

juillet 2004

Dossier de presse

Procédure suivie

La Cour publie ses observations sur l'emploi des fonds recueillis auprès du public par l'Association française contre les myopathies (AFM), suivies de la réponse de l'association.

C'est le onzième rapport qu'elle publie sur des organismes faisant appel à la générosité publique. Les précédents portaient sur l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC) et l'AFM en mars 1996, Médecins sans frontières (MSF) en novembre 1998, la Ligue nationale contre le cancer en octobre 1999, les fonds Sidaction en décembre 2000, Médecins du Monde (MDM) en juillet 2001, la Fondation de France en juillet 2002, la Société protectrice des animaux (SPA) en décembre 2002, sur les Restaurants du cœur – les Relais du cœur en octobre 2003 et sur le Comité français pour l'UNICEF en juillet 2004. En outre, des observations sur l'association Le Souvenir Français et sur l'Œuvre nationale du Bleu de France ont été annexées au rapport public particulier de juin 2000 relatif à l'effort de solidarité nationale à l'égard des anciens combattants ; des observations sur le Comité Perce-Neige l'ont été au rapport public particulier de juin 2003 sur la vie avec un handicap.

Il s'agit du deuxième contrôle de la Cour sur cette association.

La Cour a vérifié la « conformité des dépenses engagées (...) aux objectifs poursuivis par l'appel à la générosité publique » en application de la loi du 7 août 1991 (article L. 111-8 du code des juridictions financières). Notifié au président de l'AFM par le Premier président de la Cour des comptes, le contrôle s'est déroulé principalement durant le premier semestre des années 2002 et 2003, l'AFM ayant souhaité qu'il n'ait pas lieu pendant le second semestre de l'année qui correspond à la période d'organisation du Téléthon.

La loi du 24 juin 1996 a permis de compléter le contrôle des organismes visés par la loi du 7 août 1991 par des vérifications auprès d'autres organismes qui reçoivent des premiers des ressources collectées dans le cadre des campagnes d'appel à la générosité publique. La Cour a procédé à de telles vérifications auprès de l'association Généthon. Celle-ci n'est pas financée en totalité par l'AFM, mais son président a demandé à la Cour de faire porter le contrôle « sur l'ensemble des activités du laboratoire Généthon ».

Au cours de son enquête, la Cour n'a pas toujours obtenu de la manière la plus satisfaisante les informations qu'elle a sollicitées de l'AFM.

Ses constatations provisoires ont donné lieu à un examen contradictoire avec les deux associations et les tiers concernés. Les dirigeants actuels de l'AFM et leurs prédécesseurs ont été entendus, à leur demande, par la Cour en mars et mai 2004. Au terme de cette procédure contradictoire, la Cour a arrêté collégialement les observations publiées aujourd'hui.

Présentation de l'AFM et de ses missions

L'Association française contre les myopathies, association de malades et de familles de malades créée en 1958, occupe depuis la création du premier Téléthon en 1987 une place de premier plan parmi les organismes faisant appel à la générosité publique : une unique opération annuelle d'appel - l'émission « Téléthon » et les manifestations qui lui sont associées - lui permet de figurer, depuis plusieurs années, parmi les organismes qui recueillent le plus de dons (82 M€ en 2001, 93,8 M€ en 2002, 99,1 M€ en 2003).

L'AFM distingue dans ses missions sociales trois rubriques principales : « guérir », « aider » et « communication relative à l'objet social ».

« **Guérir** » : en l'absence de thérapeutique efficace contre les maladies neuromusculaires, l'AFM finance des recherches pour comprendre ces maladies et développer des traitements. Elle soutient les travaux de laboratoires français et étrangers, publics et privés. Elle agit également à travers des structures qu'elle a créées et qu'elle finance en grande partie (Institut de myologie, Généthon). La Cour insiste sur la nécessité d'organiser en toute hypothèse les procédures d'évaluation scientifique de manière rigoureuse et incontestable.

La majeure partie des financements accordés par l'AFM va à la thérapie génique, le reste allant notamment aux maladies neuromusculaires et à la génomique. Les financements de l'AFM contribuent en particulier au développement de partenariats avec des industriels, et au cofinancement de structures nouvelles dans le cadre d'une politique de site.

« **Aider** » : dans le cadre de cette mission, l'AFM a cherché à favoriser l'émergence de connaissances relatives au diagnostic de ces maladies et à la prise en charge des handicaps liés à elles, ainsi que la diffusion de ces connaissances aux personnels intervenant auprès des malades. À cette fin, elle encourage la recherche clinique, lance des recherches techniques ainsi que des appels d'offres dans le domaine de la psychologie et des sciences sociales.

« **Communication relative à l'objet social** » : cette mission recouvre les actions destinées à faire mieux connaître et prendre en charge les myopathies. L'AFM a ainsi contribué à la mise en place de consultations pluridisciplinaires spécialisées sur le territoire, en finançant notamment les salaires de professionnels.

Poids de chaque mission : au sein des missions sociales, la part de la mission « guérir » se situe aux alentours de 57 % en moyenne (42 M€ en 2001), celle de la mission « aider » est d'environ 40 % (27 M€ en 2001). Pour ces deux missions, le montant des dépenses a progressé moins que l'augmentation des ressources issues de la générosité publique. La mission « communication objet social » (3 M€ en 2001) a, quant à elle, pratiquement doublé entre 1994 et 2001 (+ 97 %). L'AFM considère, en effet, que ses activités de communication, ou tout au moins une partie d'entre elles, constituent une mission sociale dans la mesure où l'un de ses objectifs est d'appeler l'attention de l'opinion et des milieux scientifiques sur les myopathies et sur les actions de recherche et d'accompagnement médical et social qu'elles nécessitent.

La collecte des fonds et l'émission Téléthon

Les ressources issues de la seule générosité publique ont augmenté de 40,5 % de 1994 à 2001, passant de 58,4 M€ à 82 M€. L'AFM collecte plus de 80 % de ses fonds grâce au Téléthon, qui a deux composantes : une émission de 30 heures sur France 2 et la « Force T », ensemble de manifestations locales organisées par des bénévoles et coordonnées par l'AFM. C'est l'accroissement continu de la Force T qui permet l'augmentation des ressources, la collecte hors Force T ayant tendance à ne plus progresser.

Durant le Téléthon 2001, 36 % du temps d'antenne a été consacré à des informations sur les recherches menées ou sur la vie des malades et leurs familles. Le contenu de l'émission, destinée à susciter les dons d'un très large public, n'apporte par lui-même que peu d'informations sur l'emploi des fonds collectés lors des Téléthon précédents.

Les frais de collecte ont été maintenus à un niveau modéré : 12 % des fonds collectés en 2001. Toutefois, ils ont augmenté de 48 % entre 1994 et 2001.

Le tableau suivant retrace l'évolution des ressources de l'association depuis 1994

En M€

RESSOURCES	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Ressources disponibles au 1 ^{er} janvier	64,8	65,8	61,0	60,2	66,2	70,7	77,8	85,6	89,5
Ressources recueillies en cours d'année	12,8	15,3	10,9	20,0	14,1	23,4	15,3	17,0	14,2
Ressources collectées en décembre	57,5	56,8	56,9	63,0	70,5	71,4	79,6	81,2	91,6
Prélèvements sur fonds propres		1,1	1,3						
Total	135,1	139,0	130,0	143,3	150,8	165,6	172,8	183,7	195,3

Source : rapports annuels de l'AFM

Les ressources de la générosité publique ont, pour leur part connu l'évolution suivante :

En milliers €

	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Téléthon (en décembre)	57 520	56 763	56 872	63 043	70 449	71 418	79 640	81 188	91 547
Hors Téléthon	867	723	1 146	872	1 266	1 476	1 281	830	2 265
Total	58 387	57 486	58 018	63 915	71 715	72 894	80 921	82 018	93 812

Les emplois

Ils ont été les suivants depuis 1994 :

En M€

EMPLOIS	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Missions sociales	55,4	66,6	56,2	57,9	60,8	69,0	67,8	72,2	76,4
Frais de collecte	5,9	5,9	6,7	7,5	7,5	7,4	7,4	8,7	8,9
Frais de fonctionnement	4,8	5,4	6,8	8,2	8,1	7,8	8,8	9,5	9,5
Total activités de l'exercice	66,1	78,0	69,8	73,6	76,4	84,2	84,0	90,4	94,8
Activités programmées exercices à venir	65,8	61,0	60,2	66,2	70,7	77,8	85,6	89,5	96,8
Dotation aux fonds propres	3,2			3,4	3,6	3,5	3,2	3,8	3,7
Total	135,1	139,0	130,0	143,3	150,8	165,5	172,8	183,7	195,3

Source : rapports annuels de l'AFM

Les dépenses imputées par l'association en *frais de fonctionnement* ont pratiquement doublé en huit ans, passant de 4,8 M€ en 1994 à 9,5 M€ en 2001. Cette augmentation est en réalité supérieure, dans la mesure où, au cours de la même période, la modification des règles de comptabilité analytique en vigueur au sein de l'association a conduit à imputer aux missions sociales une part croissante de dépenses de fonctionnement. L'AFM doit s'attacher à maîtriser ces coûts.

Le poids des charges de personnel dans le total des charges d'exploitation s'est sensiblement accru entre 1994 et 2001, cette évolution étant due tant à la croissance des effectifs et à l'augmentation de l'ancienneté du personnel qu'à la hausse des rémunérations.

Entre 1993 et 2000, les dix rémunérations les plus élevées ont augmenté de 47,4 % soit plus rapidement que l'inflation (+ 10,1). En 2000, la moyenne des dix plus hautes rémunérations de l'AFM était de 94 769 € bruts annuels. Cinq de ces rémunérations dépassaient 100 000 € bruts annuels.

Des avantages ont été consentis par l'AFM à plusieurs salariés. La Cour a relevé lors de son contrôle un certain nombre de dépenses, engagées par des dirigeants de l'association, dont le lien avec l'objet social lui a paru ténu.

Les sommes consacrées aux *actions de communication* dans leur ensemble ont beaucoup progressé : elles étaient de 1,4 M€ en 1994 et de 3,6 M€ en 2001, soit une progression de 157 %. En 2001, ces dépenses étaient imputées pour 24 % en frais de fonctionnement et pour 76 % en missions sociales.

La structure du compte d'emploi des ressources

Le compte d'emploi de l'AFM fait apparaître que, sauf en 1995 et 1996, l'AFM a chaque année affecté le résultat excédentaire de son compte de résultat en dotation aux fonds propres associatifs. Le cumul des excédents annuels est passé de 30,5 M€ en 1995 à 41,9 M€ en 2001. La Cour a constaté que certaines provisions constituées par l'association restent inutilisées pendant plusieurs années : c'est le cas notamment du « fonds de développement de la myologie », doté de 9,4 M€

La construction du compte d'emploi des ressources de l'AFM à partir des dépenses retracées dans la comptabilité analytique s'est modifiée de façon substantielle depuis la première enquête de la Cour.

L'AFM appuie dans une large mesure sa communication vis-à-vis des donateurs sur la présentation et la constance d'un ratio 80/20 entre les dépenses consacrées aux missions sociales, c'est-à-dire aux actions, et les frais de collecte et de fonctionnement. Mais de nombreuses modifications ont affecté la répartition des dépenses entre ces deux catégories entre 1994 et 2001, ce qui réduit la signification de la comparaison des ratios successifs. La plupart des modifications ainsi effectuées portent sur le transfert de dépenses de fonctionnement et de frais de collecte vers les missions sociales. Ainsi ce ratio s'est en réalité dégradé, sans que cette dégradation apparaisse dans le compte d'emploi.

Ces règles de répartition ne font pas l'objet d'un débat clair au sein des instances associatives et ne sont pas explicitées dans les documents publiés.

La Cour souligne que seule l'application de règles invariables dans le temps peut donner une signification cohérente aux informations successives. À défaut, si des modifications apparaissent nécessaires et justifiées, elles doivent être expressément signalées et leur impact clairement indiqué.

L'association Généthon

L'association Généthon a été créée par l'AFM et le Centre d'études du polymorphisme humain (CEPH) en 1991. Elle a établi une carte physique et plusieurs éditions d'une carte génétique du génome humain, qui constituèrent durant de nombreuses années des outils précieux pour la communauté scientifique internationale. L'association collecta aussi et stocka le matériel génétique et les cellules de familles atteintes de maladies génétiques, base du travail d'identification des gènes impliqués dans ces maladies. À compter de 1995, l'objectif de Généthon fut principalement d'identifier les gènes impliqués dans diverses maladies d'origine génétique et, une fois ces gènes identifiés, d'en comprendre le rôle biologique. En 1997 une part importante des activités de Généthon fut réorientée vers la thérapie génique. D'abord consacrées à la thérapie génique et à la production de vecteurs utiles à celle-ci, les recherches se sont récemment diversifiées pour inclure notamment les thérapies cellulaires, qui sont des pistes thérapeutiques hors thérapie génique.

Les effectifs de Généthon ont été en constante augmentation, passant de 112 en 1996 à 147 en 2001. Ils sont constitués très majoritairement de salariés de l'association - à plus de 90 % en 2001.

Lors de son contrôle précédent, la Cour avait mentionné la grande dépendance dans laquelle se trouvait Généthon vis-à-vis de l'AFM. Ce constat subsiste, en particulier parce que le conseil d'administration de Généthon ne dispose pas d'un véritable pouvoir décisionnel. Le conseil scientifique de Généthon n'examine pas non plus la totalité de ses activités. Le conseil scientifique de l'AFM n'a pas lui-même communication des évaluations de Généthon.

Les ressources en provenance de l'AFM ont représenté chaque année plus de 80 % des ressources de Généthon, cette part dépassant 90 % depuis 1998. Les circuits de financement entre l'AFM et Généthon sont complexes et parfois même illogiques. Les soldes à verser en fin d'année sont toujours très élevés. Ce sont environ 3 M€ qui auraient normalement dû figurer en réserves au bilan de l'AFM et qui demeurent en « créiteurs recherche » dans ses comptes.

Malgré les observations faites par la Cour en 1996 concernant le manque d'information dans le compte d'emploi de l'AFM sur l'emploi des fonds versés au Généthon, l'AFM a continué à ne pas joindre, en annexe au compte d'emploi de l'association, des éléments d'information sur l'emploi des fonds attribués à Généthon. En outre, les charges imputées par l'AFM à Généthon dans le compte d'emploi des ressources ne correspondent pas exactement à la réalité.

Conclusion

Les missions que s'est assignées l'association sont ambitieuses : ses deux principaux objectifs - « guérir » grâce au soutien aux recherches, publiques ou privées, dans le domaine de la myologie et des thérapies géniques et cellulaires, « aider » au moyen de recherches techniques, d'hébergement innovant et de soutien financier aux malades et à leur famille - se développent et les résultats peuvent se mesurer notamment par l'allongement constaté de la durée de vie des malades atteints des formes les plus graves de myopathie et par les améliorations apportées au confort de vie des personnes concernées.

La Cour constate que l'emploi des fonds collectés auprès du public par l'Association française contre les myopathies est globalement conforme à l'objet de l'appel à la générosité publique mais elle souligne, d'une part, que les choix faits par l'association en matière de recherche doivent, dans l'intérêt même des malades et de leurs familles, se fonder sur des procédures d'évaluation et de suivi incontestables, d'autre part que les ratios publiés sur les emplois ne peuvent avoir de signification que si les règles de leur établissement sont constantes ou si, à défaut, leur mode d'établissement est explicité et les changements de méthodes signalés.