

COUR DES COMPTES

**Rapport d'observations définitives
de la Cour des comptes
sur les comptes d'emploi 1994 à 2001 des
ressources collectées auprès
du public par l'Association française
contre les myopathies
(AFM)**

En application des articles L. 111-8, L. 135-2 et R. 136-2 du code des juridictions financières, le présent fascicule contient les observations arrêtées par la Cour des comptes le 10 mai 2004 sur les comptes d'emploi pour 1994 à 2001 des ressources collectées auprès du public par l'Association française contre les myopathies, ainsi que la réponse de cet organisme en date du 13 juillet 2004.

JUILLET 2004

Sommaire

	Pages
Synthèse des principales observations de la Cour	5
Introduction	13
Chapitre I : Présentation de l'association	15
I - Les buts de l'association	16
II - Les statuts de l'association.....	17
III - Présentation simplifiée des comptes d'emploi de l'AFM	18
Chapitre II : La collecte des fonds	21
I - Le Téléthon.....	22
II - Les frais de collecte	28
Chapitre III : L'emploi des ressources pour les missions sociales	33
I - La mission « Guérir »	35
II - La mission « Aider ».....	62
III - La mission « communication - objet social ».....	69
Chapitre IV : L'emploi des ressources pour les frais de fonctionnement.	75
I - Les charges liées au personnel	76
II - L'évolution de l'affectation des charges de fonctionnement dans le compte d'emploi	81
Chapitre V : Le compte d'emploi des ressources	91
I - Les modalités d'élaboration et d'approbation du compte d'emploi des ressources.....	93
II - La difficulté d'une comparaison entre comptes d'emploi successifs	96
Chapitre VI : L'association Généthon	99
I - L'organisation et les travaux de Généthon.....	100
II - L'évaluation des activités scientifiques.....	108
III - Le personnel	110
IV - Les relations entre Généthon et l'AFM.....	111
Annexe	125
Réponse de l'Association française contre les myopathies (AFM)	131

Synthèse des principales observations de la Cour

L'Association française contre les myopathies, association de malades et 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, 94 M€ en 2002).

A – La collecte des fonds

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. Cependant ils ont augmenté de 48 % en valeur entre 1994 et 2001.

B – Les missions sociales

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, signifie pour l'AFM financer des recherches pour comprendre ces maladies et développer des traitements. Par « aider », l'AFM entend les actions qui visent à réduire les handicaps liés à ces maladies. La « communication relative à l'objet social » inclut les actions destinées à faire mieux connaître et prendre en charge les myopathies.

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). Tant pour la mission « guérir » que pour la mission « aider », 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 %).

1 – La mission « guérir »

L'AFM 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 majoritairement (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 principalement aux maladies neuromusculaires et à la génomique. Les financements de l'AFM bénéficient notamment au laboratoire Généthon, qu'elle a créé, au développement de partenariats avec des industriels, à des programmes réalisés dans des laboratoires, au cofinancement de structures existantes (laboratoires, animaleries, équipements hospitaliers) ou de structures nouvelles dans le cadre d'une politique de site.

Les procédures d'évaluation scientifique mises en œuvre à l'AFM diffèrent selon que les demandes de financement constituent ou non une réponse à un appel d'offres, et selon le caractère « exceptionnel » des projets, tenant à « leur importance financière, leur intérêt stratégique, leur caractère d'urgence dûment justifié ».

La procédure des appels d'offres concerne le plus grand nombre des subventions accordées, environ 90 %, mais celles-ci ne représentent en valeur que 17 à 26 % du budget annuel de la direction scientifique de l'association.

En 2000, 8,4 M€ (35 %) ont été alloués dans le cadre d'appels d'offres, et 15,6 M€ (63 %) hors appel d'offres, soit près de deux fois plus. L'attribution de subventions hors appel d'offres repose sur des expertises scientifiques dans la plupart des cas, mais la diversité des procédures adoptées pour le traitement de dossiers similaires et le caractère non comparatif des évaluations ainsi effectuées nuisent à la clarté des critères d'attribution.

Le projet de création d'un Institut dédié à la myologie, qui rassemblerait en un lieu unique à la fois des compétences cliniques, de recherche et d'enseignement sur le muscle et les maladies neuromusculaires, a émergé dès 1984. Inauguré en avril 1997, l'Institut de myologie est installé sur le site de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Il bénéficie chaque année, selon le compte d'emploi des ressources de l'AFM, de financements allant de 0,8 à 1,8 M€. Si l'unité INSERM a une renommée internationale, les éléments recueillis au cours de l'instruction n'établissent pas, en revanche que l'Institut ait à l'heure actuelle acquis, en tant que tel, une visibilité comparable.

2 – La mission « aider »

Deux types de structures territoriales sont consacrées à l'aide aux familles : les « délégations », assumées par des bénévoles et les « services régionaux d'aide et d'information (SRAI) », dont le fonctionnement est assuré par des salariés, qui conseillent les familles et leur apportent une aide technique.

L'AFM a cherché à favoriser l'émergence de connaissances relatives au diagnostic et à la prise en charge ainsi que la diffusion de ces connaissances aux personnels intervenant auprès des malades. A cette fin, elle a encouragé la recherche clinique, lancé des recherches techniques ainsi que des appels d'offres dans le domaine de la psychologie et des sciences sociales.

L'AFM a ainsi contribué à la mise en place de consultations pluridisciplinaires spécialisées sur le territoire, l'association finançant notamment les salaires de professionnels.

3 – La mission « communication - objet social »

La communication fait normalement partie des dépenses de fonctionnement. Cependant, jusqu'en 1996, toutes les dépenses de communication de l'association figuraient en missions sociales dans le compte d'emploi. La Cour, dans le rapport qu'elle avait publié en 1996

sur l'année 1993, avait fait observer qu'il n'était pas normal que ces sommes fussent pour leur totalité considérées comme des missions sociales.

Depuis 1996, les dépenses de communication sont réparties entre missions sociales et frais de fonctionnement. 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 les actions de recherche et d'accompagnement médical et social qu'elles nécessitent.

Les sommes consacrées aux actions de communication 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 mêmes dépenses étaient imputées pour 24 % en frais de fonctionnement et pour 76 % en missions sociales.

Après avoir examiné la nature des opérations de communication de l'association, la Cour considère que cette répartition n'est pas équilibrée.

C – Les frais de fonctionnement

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 ténue.

D – Le 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.

E – 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. A partir 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. Le personnel de Généthon est constitué 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 figurent en permanence 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.

Introduction

La Cour a examiné les comptes d'emploi des ressources de l'Association française contre les myopathies (AFM) pour les années 1994 à 2001. Il s'agit du deuxième contrôle de la Cour sur cette association : un premier contrôle sur le compte d'emploi 1993 de l'AFM avait conduit à formuler des observations publiées en mars 1996.

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, le président de l'AFM ayant souhaité qu'il ne se déroule pas pendant le second semestre de l'année qui correspond à la période d'organisation du Téléthon.

La loi du 24 juin 1996 a permis d'étendre la vérification des organismes visés par la loi du 7 août 1991 à celle des organismes qui reçoivent des premiers des ressources collectées dans le cadre des campagnes d'appel à la générosité publique. Le président de l'association Généthon a en conséquence été informé par le Premier président de la décision de la Cour de procéder à des vérifications auprès de cette association qui reçoit de l'AFM des ressources collectées auprès du public¹.

La Cour signale qu'au cours de son enquête, elle 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.

La Cour des comptes (Cinquième chambre) a adopté les observations qui suivent, qu'elle a décidé de rendre publiques.

1) Généthon est financé en majeure partie, mais pas en totalité, par l'AFM. Toutefois, par lettre du 8 janvier 2002, le président de Généthon a indiqué à la Cour : « Je souhaite que vous puissiez effectuer votre contrôle sur l'ensemble des activités du laboratoire Généthon ».

Chapitre I :

Présentation de l'association

I – Les buts de l'association

L'Association française contre les myopathies (AFM), créée en 1958, a été reconnue d'utilité publique en 1976. L'AFM est une association de malades et de parents de malades atteints d'affections neuromusculaires, qui a pour but, selon l'article 1^{er} des statuts en vigueur, « de promouvoir la recherche médicale sur les dystrophies musculaires ou myopathies, dans le but de sauver les myopathes ; de sensibiliser l'opinion publique et les pouvoirs publics aux problèmes de guérison, de soins ou de prévention de ces maladies ; de promouvoir les traitements préconisés par le corps médical et scientifique ; d'apporter une aide matérielle, morale, technique aux malades et à leur famille, lutter pour l'accessibilité des logements et lieux publics ; de favoriser l'intégration des myopathes en les associant aux divers courants d'éducation populaire et culturelle ».

Depuis sa création, l'AFM articule son action autour de deux missions principales : guérir les maladies neuromusculaires et réduire le handicap qu'elles engendrent. Elle a choisi de fonder sa stratégie selon quatre axes, définis en fonction de ce que sont les maladies neuromusculaires, c'est-à-dire des maladies d'origine génétique pour la plupart, rares, chroniques et lourdement invalidantes :

1. Faire exister la myologie (science et médecine du muscle) afin qu'elle devienne une discipline médicale à part entière : l'association a notamment créé à cet effet un « Institut de myologie » ;

2. Participer au développement d'outils, de moyens et de savoirs pour accélérer la compréhension des maladies génétiques et ouvrir la voie aux thérapies issues de la connaissance des gènes : la création du laboratoire Généthon et la réalisation des premières cartes du génome humain en sont deux illustrations majeures ;

3. Développer des actions en vue de la reconnaissance par le système de santé publique des maladies rares : l'AFM a ainsi contribué à la création et au financement de « l'Alliance maladies rares » et du centre national d'informations « Maladies rares Infos Service » ;

4. Favoriser l'autonomie et la citoyenneté des personnes en situation de handicap : l'association a par exemple soutenu le développement d'aides techniques innovantes, mis en place un fonds d'aide pour le financement des moyens de compensation et créé un

programme expérimental d'habitat-service pour les personnes lourdement dépendantes.

II – Les statuts de l'association

Les statuts de l'association qui sont actuellement en vigueur datent de 1987. La Cour avait noté à leur sujet, dans le rapport publié en 1996, que « les procédures internes de décision et d'emploi des fonds reposant sur des statuts anciens, étaient insuffisamment formalisées et, partant, souvent ignorées ». L'AFM avait indiqué dans sa réponse qu'elle avait « entrepris en 1994 une adaptation de ses statuts, approuvée par l'assemblée générale de juin 1995 ».

Après des débats en conseil d'administration en 1994 sur « la nécessité de faire évoluer les statuts de l'AFM pour qu'elle s'adapte aux réalités de l'ère des thérapeutiques », de nouveaux statuts ont été élaborés et votés par l'assemblée générale de juin 1995. Ils ne sont cependant pas entrés en vigueur, le conseil d'administration ayant entrepris à la fin de l'année 1996, à la demande du ministère chargé de l'intérieur, l'élaboration d'un nouveau projet, auquel le Conseil d'État a donné son accord en 1999, à la condition notamment que le nombre de pouvoirs détenus par un membre de l'association présent à l'assemblée générale ne dépasse pas dix. Après de longs débats internes sur ce point, sur lequel certains administrateurs de l'AFM se sont montrés réticents, un projet intégrant cette disposition a été présenté et voté à l'assemblée générale de juin 2002. Il est en cours d'approbation par les autorités ministérielles, après une période au cours de laquelle l'AFM leur avait demandé que soit ajourné l'examen du projet voté en 2002.

La Cour insiste sur la nécessité de mener le processus à son terme.

De 1995 à 2001, le nombre des adhérents de l'AFM a varié entre 3 300 et 4 000, s'établissant à 3 494 en 2001². Pourtant, dans ses rapports annuels 1998 à 2000, l'AFM a indiqué qu'elle comptait « 18 000 adhérents ». Elle a donc affiché pendant ces trois années un nombre d'adhérents cinq fois supérieur à la réalité. L'AFM a justifié cette divergence par le fait que « les différents services concernés de l'AFM n'ont pas eu une approche uniforme » et indiqué qu'elle « a désormais adopté une définition stricte de la notion d'adhérent ».

2) Il s'agit, selon les statuts, des personnes qui, après agrément par le conseil d'administration, sont à jour de leur cotisation annuelle.

Le nombre des adhérents présents aux assemblées générales est de l'ordre de 15 à 20 % chaque année (633 présents pour 3 494 adhérents en 2001), le président détenant lors des assemblées générales entre 20 et 30 % des voix sous forme de procurations.

Au cours de la période contrôlée (1994 - 2001), l'association a été présidée par M. Bernard Barataud (jusqu'en juin 2001) puis par M. Eric Molinié. Mme Laurence Tiennot-Herment a succédé à ce dernier en juillet 2003.

III – Présentation simplifiée des comptes d'emploi de l'AFM

L'AFM organise chaque année depuis 1987 une campagne nationale d'appel à la générosité publique à la fin de la première semaine de décembre. Elle a procédé chaque année à une déclaration de campagne.

La loi n° 91-772 du 7 août 1991 impose aux organismes faisant appel à la générosité publique l'établissement d'un « compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public, qui précise notamment l'affectation des dons par type de dépenses ».

L'AFM a établi des comptes d'emploi de ses ressources au titre des huit exercices sur lesquels a porté le contrôle³. Ils sont analysés ci-après (chapitre V).

De façon simplifiée, ils ont la forme suivante, étant précisé que l'AFM a fait le choix d'y inclure l'ensemble de ses ressources, y compris celles qui ne proviennent pas de la générosité publique, et l'ensemble de ses emplois :

3) Ces comptes d'emploi sont présentés en annexe.

Tableau 1 :
AFM - Compte d'emploi des ressources simplifié – 1994 – 2002⁴

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

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
Dotations 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

Le rapport entre les ressources collectées au cours de l'année et le total des fonds employés aux activités de l'année a baissé, passant de 94 % en 1994 à 92 % en 2001 et 90 % en 2002.

4) Les données de l'année 2002 sont indiquées pour information, le contrôle de la Cour ayant porté sur les années 1994 à 2001.

Chapitre II :
La collecte des fonds

Le succès annuel du Téléthon permet à l'AFM de collecter des fonds importants. Les ressources issues de la seule générosité publique ont été en croissance constante, augmentant de 40,5 % de 1994 à 2001 selon les comptes d'emploi des ressources :

Tableau 2 :
Ressources issues de la générosité publique de l'AFM depuis 1994

(en €)

année	Téléthon (en décembre)	Hors Téléthon	Total
1994	57 520 478	866 897	58 387 375
1995	56 762 641	722 871	57 485 512
1996	56 872 129	1 145 554	58 017 683
1997	63 043 286	872 207	63 915 493
1998	70 449 129	1 265 487	71 714 616
1999	71 417 798	1 475 653	72 893 451
2000	79 640 119	1 281 278	80 921 397
2001	81 188 013	829 844	82 017 857

Source : comptes d'emploi de l'AFM

Le montant total de ces ressources s'est élevé à 93,8 M€ en 2002.

I – Le Téléthon

L'AFM collecte plus de 80 % de ses fonds grâce à une campagne unique annuelle, le Téléthon, à 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, qui permet de collecter des dons sur le terrain pendant la durée de l'émission. C'est aussi l'occasion pour l'AFM de solliciter différents « partenaires », notamment des entreprises et des collectivités territoriales.

Lors de sa précédente enquête, la Cour avait estimé qu'une information insuffisante était donnée sur les actions de l'AFM au cours du Téléthon et qu'elle était déséquilibrée au profit de la recherche ; la Cour soulignait aussi que les frais de collecte, certes réduits, auraient pu être mieux maîtrisés ; enfin, les modalités de comptabilisation des collectes locales (Force T) ne lui paraissaient pas conduire à une bonne information du public sur le montant des frais liés à ces manifestations.

A – L'émission de France 2

Parrainée par un artiste, l'émission a lieu chaque année au début de décembre, d'un vendredi soir au dimanche matin suivant. Elle comporte un plateau parisien ainsi que des sites d'animation dans des villes de province, les « centres de promesses télévisées ». Durant l'émission, les téléspectateurs sont incités de manière répétée à effectuer un don au profit de l'AFM.

La part de marché occupée par les émissions du Téléthon est variable selon les plages horaires et les années ; toujours supérieure à 10 %, elle a parfois atteint 50 %, comme le samedi matin en 1996. La tendance globale est toutefois à la décroissance. En revanche, l'audience cumulée reste large : le pourcentage de la population française ayant suivi au moins cinq minutes consécutives du Téléthon a oscillé entre 47 et 51 % entre 1997 et 1999.

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 :

Tableau 3 :
Répartition du temps par nature d'intervention – Téléthon 2001

Durée des interventions	Recherche	Vie des malades et leurs familles	Autres (manifestations Force T, variétés, publicités, etc.)
En nombre d'heures	3h 47mn	5h 57mn	17h 19mn
En pourcentage	14 %	22 %	64 %

Source : calculs de la Cour d'après le document « Téléthon 2001 » de l'AFM.

Le contenu de l'émission demeure peu informatif sur la destination précise des fonds collectés lors des Téléthon précédents. Aucune information chiffrée sur les aspects financiers n'a été donnée par les présentateurs durant les interventions concernant l'emploi des fonds. Concernant la recherche par exemple, il s'agit d'entretiens avec les chercheurs qui bénéficient d'un soutien de l'AFM et de reportages sur leurs laboratoires.

L'AFM a indiqué lors de l'enquête qu'elle maîtrise peu le contenu des émissions qui résulte d'un compromis avec France 2, et que les sujets scientifiques provoquent rapidement une baisse d'audience. Dans ces conditions, l'information fournie au donateur par l'émission est restreinte.

Les conventions signées entre l'AFM et France 2 prévoient néanmoins que « France 2 collabore à l'opération "transparence" de

l'AFM sur l'utilisation des fonds recueillis depuis l'origine dans le cadre du Téléthon ». En outre, l'AFM s'est efforcée, au cours des Téléthon récents, de présenter aux donateurs les différentes actions qu'elle mène : mise en place en 1998 et 1999 à Evry d'un « PC donateurs » permettant notamment la visite d'un laboratoire de Généthon, création à partir de 2000 à proximité du plateau central de l'émission d'un « village Téléthon » tenant lieu de « vitrine » des actions de l'AFM.

Une convention avec France 2 a été signée en 1995, qui portait sur les années 1995-1996. Elle indiquait notamment : « le programme (...) résulte d'une collaboration (...) entre France 2 et l'AFM, l'animation et le contenu éditorial et artistique relevant de la responsabilité de France 2 via les producteurs ou leurs délégués ». La convention prévoyait toutefois l'accord préalable de l'AFM pour la diffusion de reportages sur les personnes handicapées et les recherches. En matière de coût de l'émission, la convention stipulait seulement : « Le coût de production fera l'objet d'un estimatif détaillé, qui sera une partie intégrante de l'avenant annuel et sera arrêté d'un commun accord entre les parties ».

Aucune convention n'a été signée entre 1997 et 2001. En 2002, une nouvelle convention a été élaborée afin de définir les charges et responsabilités des deux partenaires. En cas de report de l'émission, France 2 est tenue de prévoir une nouvelle émission dans les quatre mois.

La facturation effectuée par France 2 a mis à la charge de l'AFM en 2001 un montant de 1,17 M€, montant qui a peu évolué au fil des ans (il était de 1,1 M€ en 1994). Ce montant correspond au tiers du coût total de l'émission. L'AFM n'a pas engagé d'étude spécifique en vue de déterminer si le budget présenté par France 2 rend compte de la réalité des coûts, bien que la Cour ait signalé dans son rapport précédent le caractère succinct des éléments fournis à l'AFM par France 2.

B – Les manifestations de la « Force T »

Durant les trois jours du Téléthon, plus de 130 équipes départementales de bénévoles coordonnent partout en France des manifestations destinées à recueillir des dons. Les manifestations peuvent être organisées par des associations, des écoles, des entreprises, des mairies. Les moyens des collectivités publiques locales sont dans la plupart des cas mobilisés, les collectivités participant ainsi indirectement à l'opération. Chaque équipe de bénévoles est dirigée par un coordinateur désigné par l'AFM, qui a consenti un effort important de formation de ses coordonnateurs. Les manifestations font l'objet d'un « contrat d'engagement » entre l'AFM et l'organisateur, dans lequel celui-ci décrit

le contenu de la future manifestation, estime le montant des bénéficiaires et des dons qui en résulteront, et s'engage à en transmettre l'intégralité à l'AFM.

Les contrats d'engagement permettent à l'AFM d'estimer la collecte prévisible et de comptabiliser le nombre des manifestations organisées, information qui figure dans les comptes d'emploi des ressources. Le nombre des manifestations, en croissance constante de 1995 à 1999, passant de 6 500 à 22 000, n'a pas évolué de 1999 à 2001.

Les estimations du nombre des bénévoles restent imprécises. L'AFM distingue trois types de bénévoles : ceux qui aident à la préparation des manifestations de la « Force T », ceux qui coordonnent ces manifestations et les adhérents du Lions Club qui répondent au téléphone durant le Téléthon.

Le commissaire aux comptes de l'AFM a contrôlé la remontée des fonds des collectes locales lors du Téléthon 2000. L'objectif était de s'assurer de la réalité des recettes comptabilisées, en examinant les contrats renvoyés par les organisateurs, et d'apprécier la répartition entre dons et bénéficiaires sur divers sites visités. A la suite de ce contrôle, certaines procédures d'enregistrement et de remontée des fonds ont été modifiées. Aucune anomalie sur les montants comptabilisés n'a été relevée, mais il a été constaté que les organisateurs ne savent pas toujours faire la différence entre dons et recettes nettes, enregistrant tout en dons alors qu'il y a souvent une contrepartie (vente de gâteaux, tombola). Ces pratiques rendent difficile le rapprochement entre le montant des reçus fiscaux délivrés par l'AFM et le total des dons.

C – Les modalités techniques de la collecte

Durant les émissions télévisées, des appels répétés aux dons engagent le téléspectateur à effectuer une promesse de don. L'enregistrement de ces promesses permet à l'AFM de limiter les envois postaux qui fournissent les informations nécessaires à la réalisation du don aux seules personnes ayant manifesté leur souhait de donner.

Les donateurs peuvent utiliser trois moyens pour s'engager à faire un don lors du Téléthon : le téléphone, le Minitel et Internet (depuis 1997).

La première modalité est de très loin la plus utilisée : en 2001, elle représentait 95 % des dons liés au Téléthon (hors Force T et partenaires). L'AFM met en place avec France Télécom un dispositif technique minimisant la perte d'appels téléphoniques et un dispositif de transfert

d'information qui permet d'intégrer les données en temps réel lors de l'émission télévisée. L'AFM renégocie chaque année un contrat avec France Télécom. Le nombre des appels téléphoniques efficaces⁵ a peu varié entre 1997 et 2001, mais la tendance est à une légère diminution de leur nombre : il est passé de 1,2 million d'appels en 1997 à 1,1 million en 2001.

Les promesses de dons peuvent se faire aussi par Minitel. Un appel d'offres en 2000 a mis en concurrence cinq sociétés pour cette prestation. Le système, peu cher, constitue une sécurité au cas où un problème se poserait avec le téléphone durant les 30 heures du Téléthon.

Depuis 1997, les promesses de dons peuvent également être effectuées par Internet. Selon l'AFM, ce support permet une communication plus interactive avec le donateur, qui y trouve une information beaucoup plus complète que celle fournie par l'émission télévisée.

Lors de la promesse téléphonique de don, les bénévoles qui recueillent l'engagement remplissent une « liasse de promesse », support papier adressé au donateur dans la semaine qui suit le Téléthon. Selon l'AFM, une seule entreprise, suédoise, détient le savoir-faire nécessaire au carbonnage et à l'encrage des supports utilisés. La liasse contient un « bulletin ami », par lequel le donateur peut solliciter une de ses connaissances. En 2000, 27 000 donateurs supplémentaires ont été recrutés par ce moyen et leur contribution s'est élevée à 0,9 M€.

La Poste se charge de récupérer des liasses de promesse dans les centres de promesse, puis de les adresser aux donateurs. Les dons sont transmis par la Poste à un prestataire de services chargé du traitement des chèques et de leur remise en banque, puis de l'édition et de l'envoi du reçu fiscal. La Poste consent à l'AFM une remise de 15 % sur l'ensemble de la prestation qu'elle effectue. Le coût pour l'AFM était d'environ 1,4 M€ en 2001.

Pour le traitement informatique et logistique des dons, la Cour observait lors de son enquête précédente que l'AFM n'avait pas procédé à un appel d'offres ; depuis lors, l'AFM a changé deux fois de prestataire, en 1999 puis en 2002, chaque fois à la suite d'un appel d'offres.

Le total des reçus fiscaux émis et des autres ressources Téléthon est inférieur au montant de la collecte figurant au compte d'emploi (la différence était de 8 M€ en 1998). Selon le commissaire aux comptes, cet écart provient des dons étrangers, des dons mal libellés, des donateurs ne

5) C'est-à-dire ayant reçu une réponse.

demandant pas de reçus, ainsi que d'erreurs dans l'imputation du produit de manifestations entre dons et bénéfices par les organisateurs.

D – L'évolution de la collecte

La collecte du Téléthon prend trois formes : les dons faits lors de l'émission télévisée, les recettes des manifestations de la Force T et les dons qui les accompagnent souvent sur le terrain, enfin le soutien financier apporté par les « partenaires » du Téléthon (entreprises, collectivités territoriales, organisations professionnelles, fédérations sportives).

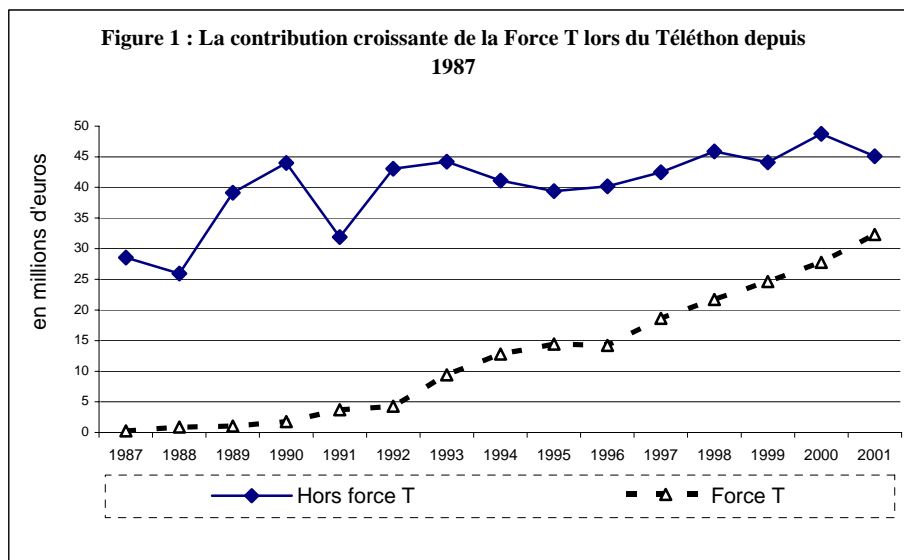
La collecte au cours du Téléthon a été en augmentation constante depuis 1987 : son montant total a été multiplié par 2,7 en quinze ans et par 1,4 entre 1997 et 2001 (tableau 4). Chaque année, plus d'un million de donateurs effectuent un don. Le montant moyen des dons a, compte tenu de l'inflation, peu varié entre 1994 et 2001, passant de 36 € à 41 €.

Tableau 4 :
Montant et part des différents modes de collecte

<u>En valeur (en €)</u>	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Téléthon	41 115 500	39 362 336	40 185 561	42 472 296	45 862 130	44 068 165	48 767 667	45 072 803
Force T	12 808 557	14 454 648	14 238 058	18 626 451	21 720 936	24 646 507	27 755 503	32 298 573
Dons partenaires *	3 596 421	2 945 656	2 448 510	1 944 538	2 866 063	2 703 126	3 116 949	3 816 637
TOTAL	57 520 478	56 762 641	56 872 129	63 043 286	70 449 129	71 417 798	79 640 119	81 188 013
<u>En pourcentage</u>								
Téléthon	72	69	71	67	65	62	61	55
Force T	22	26	25	30	31	34	35	40
Partenaires *	6	5	4	3	4	4	4	5
TOTAL	100	100	100	100	100	100	100	100

* Dons des partenaires lors du Téléthon, hors frais pris en charge directement par eux auprès des prestataires de l'AFM.

La part des collectes locales (Force T) a augmenté de façon continue depuis 1996. Alors qu'elle était négligeable jusqu'en 1990, elle a représenté en 2001 près de 40 % de la collecte :



Seul l'accroissement continu de la Force T permet l'augmentation des ressources, la collecte hors Force T ayant tendance à ne plus progresser. Les manifestations locales jouent ainsi un rôle de plus en plus grand dans les ressources de l'AFM ; chacune lui fournissait en moyenne en 2001 plus de 2 900 € de ressources nettes.

II – Les frais de collecte

Le libellé de la rubrique des frais de collecte a évolué : « Collecte Téléthon » en 1994 et 1995, « Frais d'organisation du Téléthon » en 1996 et « Frais de collecte » à partir de 1997, dénomination plus conforme aux termes de l'arrêté de 1993. Simultanément, cinq méthodes différentes ont été utilisées par l'AFM entre 1994 et 2001 pour calculer des ratios de frais de collecte en rapportant tout ou partie de ces derniers, soit au montant total de la collecte Téléthon, soit à l'ensemble des ressources provenant de la générosité publique. Cette multiplicité des modes de calcul nuit à la clarté de la présentation et à la signification du ratio.

A – La forte augmentation des frais de collecte

Selon les comptes d'emploi des ressources, les frais de collecte ont été maintenus à moins de 10 % des emplois consacrés aux activités de l'exercice de 1994 à 2001, à l'exception de l'année 1997 (voir

tableau 30). Entre 1994 et 2001, les frais de collecte ont néanmoins augmenté de 48 % en valeur, sans que l'on puisse expliquer cette progression par un changement dans les méthodes de collecte.

Cette évolution est principalement liée aux charges de personnel : l'augmentation de celles-ci a été de 181 % entre 1994 et 2001, près de quatre fois supérieure à la croissance globale des frais de collecte :

Tableau 5 :
Evolution des frais de personnel dans les frais de collecte

(en €)

	1994	2001	Variation 1994 - 2001
Frais de collecte	5 888 665	8 715 116	+ 48 %
Dont :			
Charges de personnel	605 852	1 701 451	+ 181 %
<i>Part des charges de personnel dans les frais de collecte</i>	<i>10,3 %</i>	<i>19,5 %</i>	

Source : comptes d'emploi de l'AFM

L'AFM a indiqué à la Cour que cette augmentation « est la conséquence d'une volonté stratégique de l'AFM, d'une part de développer, à compter de l'année 1995, un mode de collecte sur le terrain (...), d'autre part de professionnaliser les techniques de collecte, notamment en les sécurisant ». Selon l'AFM, ceci a notamment impliqué le recours « à des professionnels de la collecte, de la formation et de la gestion des réseaux », ce qui s'est traduit par l'augmentation de la masse salariale concernant les effectifs affectés à ces missions.

B – L'absence de comptabilisation des frais liés aux manifestations locales

Lors de son précédent contrôle, la Cour avait indiqué que les modalités de comptabilisation des frais de collecte des manifestations locales ne permettaient pas une information satisfaisante du public sur le montant des frais occasionnés par la collecte. En effet, seuls les bénéfices nets des manifestations ainsi que les dons collectés à cette occasion étaient transmis à l'AFM et comptabilisés. L'AFM s'était bornée à répondre que « les associations (...) qui organisent une manifestation à l'occasion du Téléthon (...) assument (...) elles-mêmes les risques de leur opération (...) » et que « grâce à la charte du Téléthon, l'AFM

s'assure que les organisateurs accrédités se conforment à sa déontologie de collecte, en limitant, comme elle, à 10 % les frais d'organisation ».

L'AFM continue de comptabiliser pour ces manifestations les seules recettes nettes de frais. Elle invoque, pour justifier cette pratique, la lourdeur et le coût de la mise en place d'une procédure fiable de comptabilisation des frais de collecte des manifestations locales.

L'AFM devrait mentionner cette modalité particulière de comptabilisation dans l'annexe du compte d'emploi, dans la mesure où les manifestations locales de la Force T représentent une part grandissante de la collecte.

C – Les contributions des entreprises partenaires

La participation des entreprises partenaires du Téléthon peut se manifester par des opérations de collecte auprès de la clientèle de ces entreprises, par des dons, soit encore par la prise en charge directe de frais liés à l'organisation du Téléthon auprès de prestataires de l'AFM (plaquettes publicitaires, affiches, frais techniques). Il est fréquent qu'un dirigeant d'une entreprise partenaire vienne remettre un fac-similé géant de chèque devant les caméras. Depuis 1997, soixante et une entreprises ont fait au moins un don ou pris en charge des frais, leur nombre annuel oscillant en général entre vingt-cinq et trente. Onze entreprises ont participé chaque année au Téléthon entre 1997 et 2001.

Les remises directes de fonds ont été stables en pourcentage de la collecte depuis 1995 : entre 4 et 5 % (tableau 4), et s'établissaient à 3,8 M€ en 2001.

Les coûts réglés directement aux prestataires de l'AFM par les entreprises partenaires sont divers : affranchissement de reçus fiscaux, factures de traitement des chèques après le Téléthon, prise en charge d'une partie des coûts facturés par France 2, affiches, banderoles, par exemple. Dans certains cas, les factures sont réglées par l'AFM, puis lui sont remboursées (ou font l'objet d'un avoir de la part des fournisseurs concernés) lorsque l'entreprise partenaire décide de prendre en charge certains frais. Le montant total ainsi assumé par les entreprises partenaires s'est élevé à 1,2 M€ en 1999, 1,3 M€ en 2000 et 1,1 M€ en 2001. Jusqu'en 1998, le compte d'emploi des ressources ne mentionnait pas ce montant. À partir de 1999 et à la demande du commissaire aux comptes de l'association, une note en annexe du compte d'emploi l'a indiqué.

L'AFM estime que les coûts pris directement en charge par les partenaires n'ont pas à être intégrés dans son compte d'emploi, car il

s'agirait de frais qu'elle n'aurait pas engagés en l'absence de partenariat. Elle n'a toutefois pu citer qu'un seul exemple : une fabrication d'autocollants, abandonnée en 1995 après l'arrêt de leur prise en charge par l'entreprise partenaire. Un tel raisonnement ne saurait se justifier lorsque les dépenses prises en charge par les partenaires concernent les prestations facturées par France 2, les frais de traitement des chèques des donateurs ou les frais techniques facturés par EDF.

La Cour considère que ces montants constituent des ressources en nature de l'association et doivent à ce titre faire l'objet d'une annexe à son compte d'emploi (comme l'AFM l'a fait en 2000 mais pas en 2001⁶) détaillant leur nature et leur montant, et qu'ils doivent être intégrés au calcul d'un ratio de frais de collecte publié à côté du ratio calculé sans ces frais.

Si les dépenses assumées par des tiers sont ajoutées aux frais de collecte figurant dans les comptes d'emploi de l'AFM, la part de ces frais dans les emplois de l'exercice est augmentée de 1,2 à 1,4 point.

Tableau 6 :
Répartition des emplois pour les activités de l'exercice après réintégration des contributions des partenaires

	2000		2001	
	Compte d'emploi des ressources	Après prise en compte des frais pris en charge par les partenaires	Compte d'emploi des ressources	Après prise en compte des frais pris en charge par les partenaires
Missions sociales	80,8 %	<u>79,5 %</u>	79,9 %	<u>78,8 %</u>
Frais de collecte	8,8 %	<u>10,2 %</u>	9,6 %	<u>10,8 %</u>
Frais de fonctionnement	10,4 %	<u>10,3 %</u>	10,5 %	<u>10,4 %</u>
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : comptes d'emploi annuels et calculs de la Cour.

En 2001, la présentation par l'AFM de son compte d'emploi s'est améliorée par l'indication de deux ratios, différents de ceux qui figurent dans le tableau ci-dessus : la part de l'ensemble des frais assumés par l'AFM pour la collecte rapportée aux ressources issues de la générosité publique (10,6 %) et la part de ces mêmes frais augmentés des montants pris en charge par les partenaires, également rapportée aux ressources issues de la générosité publique (12 %).

6) Ni d'ailleurs en 2002.

Chapitre III :

L'emploi des ressources pour les missions sociales

Les dépenses que l'AFM déclare consacrer à ses différentes missions depuis 1994 sont récapitulées dans le tableau qui suit :

Tableau 7 :
Evolution des dépenses consacrées aux différentes missions sociales

En valeur (M€)	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Guérir	32,53	44,27	31,80	32,35	33,69	40,41	38,39	42,35	44,82
Aider	21,54	21,15	23,31	24,13	25,97	26,91	27,79	27,14	28,67
Communication objet social	1,37	1,22	1,13	1,40	1,17	1,68	1,66	2,70	2,88
Total missions sociales	55,44	66,64	56,24	57,88	60,83	69,00	67,84	72,19	76,38
<i>En % des missions sociales</i>									
Guérir	58,7	66,4	56,5	55,9	55,4	58,6	56,6	58,7	58,7
Aider	38,8	31,7	41,4	41,7	42,7	39,0	41,0	37,6	37,5
Communication objet social	2,5	1,8	2,0	2,4	1,9	2,4	2,4	3,7	3,8

Source : comptes d'emploi des ressources

A l'exception de l'année 1995, la part des dépenses de la mission « guérir », qui correspond aux activités de recherche⁷, dans les missions sociales a peu varié : elle est située aux alentours de 57 % en moyenne – sauf en 1995, année au cours de laquelle fut inscrite en provision une dotation de 7,62 M€ pour la future fondation de myologie (voir infra). La part des dépenses de la mission « aider », qui recouvre les activités médicales et sociales, a été d'environ 40 % des missions sociales. La part des dépenses de la « communication relative à l'objet social », qui se situait entre 1,8 et 2,5 % des missions entre 1994 et 2000, s'est établie à 3,7 % en 2001 (et à 3,8 % en 2002).

Tant pour la mission « guérir » que pour la mission « aider », le montant des dépenses a progressé en valeur d'environ 30 % entre 1994 et 2001, c'est-à-dire moins que l'augmentation des ressources sur la même période (36 %) ou que l'augmentation des ressources issues de la générosité publique (40,5 %). La mission « communication objet social » a, quant à elle, progressé de 97 %.

7) « Guérir » comprend aussi les consultations pour les malades à l'Institut de myologie, alors que les autres consultations pluridisciplinaires relèvent de la mission « aider ».

I – La mission « guérir »

La rubrique « guérir » du compte d'emploi de l'AFM comporte depuis 1995 deux sous-rubriques : 1. recherche et développement des thérapeutiques, 2. Institut de myologie. L'ensemble est centré sur le financement des recherches visant à comprendre les myopathies et à les guérir.

A – Les recherches financées par l'AFM

1 – L'évolution des modalités d'action de l'AFM

Trois périodes successives caractérisent les actions de l'AFM en matière de recherches. De 1982 à 1989, l'AFM finança des recherches fondamentales sur les cellules musculaires normales et pathologiques pour tenter d'identifier les anomalies caractéristiques des maladies neuromusculaires. A partir de 1989, la génétique constitua la priorité de l'AFM, les maladies neuromusculaires étant pour la plupart des maladies d'origine génétique ; en parallèle, l'AFM poursuivit le financement de recherches fondamentales sur les maladies neuromusculaires et sur le fonctionnement du muscle normal et pathologique. Cette période vit notamment la création du laboratoire Généthon ainsi que l'engagement de l'AFM dans les premiers programmes de thérapie génique. Depuis 1998, l'AFM a davantage orienté ses financements vers le développement des thérapeutiques, tout en poursuivant l'effort pour comprendre les maladies neuromusculaires.

a) L'AFM et la thérapie génique

L'AFM a eu dès le milieu des années quatre-vingt-dix la volonté de voir se développer la thérapie génique, qui vise à traiter une maladie par l'introduction d'un gène dans des cellules, au moyen d'un « vecteur ». Son rapport d'activité 1996 indique ainsi : « La France manque de conviction sur la faisabilité de la thérapie génique et nous allons nous employer à sensibiliser les pouvoirs publics, les décideurs, le grand public, sur les progrès réalisés et les perspectives que nous entrevoyons à moyen terme. Si la thérapie génique ne marche pas encore, un jour elle marchera ! » Cette stratégie conduisit l'AFM à réorienter en 1996 les activités de Généthon vers la thérapie génique et à apporter un soutien accru à des sites de recherche, à des entreprises et à des laboratoires français ou étrangers engagés dans des recherches sur la thérapie génique.

La thérapie génique se heurte encore à de très nombreux obstacles techniques. L'année 2000 a été celle du premier succès mondial de la thérapie génique, obtenu en France dans une pathologie rare du système immunitaire⁸. Les recherches de cette équipe étaient soutenues par l'AFM depuis de nombreuses années ainsi que par l'INSERM, le PHRC (programme hospitalier de recherche clinique) et l'AP-HP (Assistance publique- Hôpitaux de Paris)⁹. En 1999, l'AFM a diversifié sa stratégie pour y intégrer les potentialités thérapeutiques ouvertes par l'utilisation de cellules « souches ». L'ensemble de ces thérapies est englobé dans le terme « génothérapies » qu'utilise l'AFM.

b) L'inscription des actions de l'AFM dans le cadre des maladies rares

A partir de 1994, l'AFM s'est attachée à faire connaître le concept de « maladies rares »¹⁰, parce que les myopathies sont des maladies rares, et aussi parce que certaines maladies génétiques rares constituaient des modèles plus accessibles que les myopathies pour démontrer la faisabilité des thérapies géniques.

L'AFM est co-fondatrice d'EURORDIS (European Organization for Rare Disorders), une coordination de 170 associations créée en 1997 pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares en Europe, et veiller à l'adoption d'un règlement européen sur les médicaments orphelins¹¹, puis suivre sa mise en place dans tous les Etats membres¹² et pour le développement de nouveaux médicaments orphelins en Europe.

L'AFM fait aussi partie de l'Alliance des maladies rares, créée en 2000, qui regroupe plus d'une centaine d'associations de malades qui se sont fixé pour objectif de faire connaître ces maladies, d'améliorer la

8) Il s'agit de la guérison des « bébés bulle », enfants atteints d'un déficit immunitaire sévère qui les contraignait à vivre dans des chambres isolées de tout contact avec un agent infectieux.

9) Deux des dix enfants traités entre 2000 et 2002 ont développé fin 2002 une complication qui a conduit à suspendre les essais de thérapie génique utilisant des vecteurs analogues. Les raisons de ces faits ayant été élucidées, ces essais pourraient reprendre en 2004.

10) Pathologies qui affectent moins d'une personne sur 2000. Leur nombre est estimé à plus de 7000.

11) Produits destinés au diagnostic, à la prévention et au traitement des maladies rares.

12) Le règlement a été adopté le 15 décembre 1999 par le Parlement européen.

prise en charge des personnes malades et de promouvoir la recherche. L'AFM cofinance enfin depuis 2002 l'Institut des maladies rares, groupement d'intérêt scientifique qui bénéficie aussi du soutien des ministères chargés de la recherche, de la santé et de l'industrie, ainsi que de l'INSERM, du CNRS, de la CNAMTS et de l'Alliance des maladies rares. Cet institut se propose de mettre en œuvre des actions de recherche et d'information autour des maladies rares.

2 – Les domaines de recherches financés

Les domaines de recherches financés par l'AFM (hors subventions à l'Institut de myologie) se répartissent ainsi :

Tableau 8 :
Financement des recherches de 1996 à 2001

(en M€)

	1996	1997	1998	1999	2000	2001	Total 1996-2001
Thérapie génique	16,800	18,907	18,312	24,474	26,560	22,486	127,539
Maladies neuromusculaires	7,077	7,187	6,894	6,605	3,289	8,870	39,922
Génomique	1,757	4,069	4,390	3,461	1,646	1,186	16,509
Total	25,634	30,163	29,596	34,540	31,495	32,542	183,970

Source : budget de la direction scientifique de l'AFM

La majeure partie des financements accordés par l'AFM va à la thérapie génique, le reste allant aux maladies neuromusculaires et enfin à la génomique.

A ces financements directs s'ajoutent les actions dites « d'accompagnement » qui regroupent : l'action en faveur des maladies rares, les subventions à la Génopole d'Evry, l'activité de banque de cellules et de collecte de ces cellules ainsi que l'ensemble des dépenses de fonctionnement de la direction des recherches et du secrétariat permanent du conseil scientifique. Ces actions « d'accompagnement » ont bénéficié, entre 1996 et 2001, d'un montant total de 13,7 M€ entre 1996 et 2001, dont 6,4 M€ pour les dépenses de fonctionnement.

Les financements de l'AFM sont répartis entre les structures et actions suivantes :

- Généthon, dont la part dans le budget de la direction scientifique a augmenté de 23 à 28 % entre 1996 et 2001 ;
- le financement d'équipes sur appels d'offres annuels et les allocations d'études, qui représentent 26 % (1996) à 17 % (2001) selon les années du budget de la direction scientifique, avec une tendance à la diminution depuis 1996 ;
- le développement de partenariats avec des industriels, tels que les sociétés Transgène (21 % du budget en 1996) ou Trophos (3 % du budget en 2001) ;
- les programmes réalisés dans des laboratoires américains, tels un laboratoire de Boston (Harvard Medical School), auquel a été consacré entre 5 et 8 % du budget depuis 1998 et un autre de Philadelphie (Université de Pennsylvanie), qui a bénéficié de 5 % de ce budget en 2001 ;
- les associations partenaires qui financent des recherches de thérapie génique notamment, sur des maladies modèles¹³ et qui perçoivent 4 à 8 % du budget selon les années ;
- le cofinancement de structures existantes (laboratoires, animaleries, équipements hospitaliers) ou de structures nouvelles dans le cadre d'une politique de site (Centre hospitalo-universitaire et Université de Nantes par exemple) ;
- le cofinancement d'appels d'offres gérés par l'INSERM depuis 2001, dans des thématiques qui intéressent l'AFM (cellules souches, maladies rares).

L'AFM dispose de deux systèmes informatiques distincts qui enregistrent les données relatives à l'attribution et au versement des subventions de recherche : la base de données du secrétariat permanent du conseil scientifique et le système comptable. Ces deux systèmes ne communiquent pas, ce qui impose une double saisie de toutes les informations nécessaires, d'où l'ampleur des décalages entre les deux systèmes qu'avait déjà observés la Cour lors de sa première enquête. L'AFM avait indiqué dans sa réponse de 1996 : « L'AFM procède actuellement à l'harmonisation des procédures informatiques des différents services, ce qui facilitera les rapprochements entre la comptabilité et le secrétariat permanent du conseil scientifique. » Cette

13) Notamment : AFLM (Association française de lutte contre la mucoviscidose), VML (Vaincre les maladies lysosomales), Rétina-France (rétinite pigmentaire), IRME (Institut de recherche sur la moelle épinière).

harmonisation n'était toujours pas engagée lors du présent contrôle, mais l'AFM a indiqué l'avoir réalisée au début de l'année 2004.

3 – Le montant des financements attribués

L'AFM attribue de nombreuses subventions de montants relativement faibles : entre 1994 et 2001, les financements accordés ont été d'un montant inférieur à 38 000 € dans près de 80 % des cas. En moyenne, les montants des subventions au secteur privé et aux laboratoires étrangers sont plus élevés que ceux des aides au secteur public, ce qui peut s'expliquer par le fait que les subventions demandées par le secteur privé incluent les charges salariales et les coûts d'infrastructures :

Tableau 9 :
Répartition du montant total des subventions accordées par l'AFM
de 1994 à 2001 (hors Généthon)

Secteur public ^{a)}	nombre	1 935
	<i>montant total accordé (M€)</i>	81
	<i>montant moyen par subvention (M€)</i>	0,042
Secteur semi-public ^{b)}	nombre	67
	<i>montant total accordé (M€)</i>	9
	<i>montant moyen par subvention (M€)</i>	0,128
Secteur privé	nombre	139
	<i>montant total accordé (M€)</i>	55
	<i>montant moyen par subvention (M€)</i>	0,398
Etranger	nombre	303
	<i>montant total accordé (M€)</i>	25
	<i>montant moyen par subvention (M€)</i>	0,083
Bourses	nombre	859
	<i>montant total accordé (M€)</i>	10
	<i>montant moyen par subvention (M€)</i>	0,011
Total général	nombre	3 164
	<i>montant total accordé (M€)</i>	179,7

a) INSERM, CNRS, Universités, INRA, MNHN, ENS, Hôpitaux publics

b) Instituts Pasteur, Curie, Gustave Roussy, Paoli-Calmette et CEPH notamment.

Les demandes sont, à projets équivalents, de montants très variables : à titre d'exemple, le ratio « montant demandé / équivalent temps plein », pour les demandes examinées par le groupe thématique n° 1 du conseil scientifique en 2000, variait de 4 600 € à 23 000 €, alors que les projets étaient de même nature. L'AFM n'a pas établi de règle concernant les montants des financements : l'examen des dossiers montre que le montant accordé est corrélé à celui de la demande plus qu'à la nature du projet lui-même. Lorsque le budget ne permet pas de subventionner tous les projets classés prioritaires par le conseil scientifique, la commission scientifique des administrateurs préfère

écrêter toutes les subventions plutôt que de définir des priorités ou d'examiner de plus près les demandes financières, de crainte d'écarter une piste de recherche intéressante.

Au cours de la période 1994 – 2001, treize organismes ou projets ont reçu, pendant une ou plusieurs années, une subvention annuelle supérieure à 1 M€. Pourtant, les subventions concernées n'ont pas toutes fait l'objet de conventions avec l'organisme de rattachement des laboratoires. L'AFM a indiqué qu'elle adopterait désormais une démarche plus systématique en la matière.

Les deux subventions les plus élevées attribuées à des laboratoires académiques l'ont été à des laboratoires américains : l'un à Harvard, à hauteur de 1,6 M\$ en 1998, puis 9,6 M\$ pour quatre ans (1999-2002), l'autre à l'Université de Pennsylvanie, à hauteur de 5,25 M€ pour trois ans (2001-2003)¹⁴.

La société Transgène est une société française de biotechnologie qui conçoit et développe des produits de thérapie génique. Elle bénéficie depuis octobre 1992 de financements de l'AFM, financements devenus substantiels à partir de 1996, lorsque l'AFM décida d'orienter ses financements vers la thérapie génique. Fin 2001, la société avait bénéficié de concours de l'AFM d'un montant cumulé de 28,8 M€ : 21,7 M€ de subventions, 3 M€ d'avances et 4,1 M€ de participation au capital. En décembre 2001, l'AFM détenait 2,1 % du capital de Transgène. De 1994 à 2001, la contribution globale de l'AFM au financement de Transgène s'est élevée à plus de 13 % du total des charges d'exploitation de cette société.

B – Les instances de choix et d'orientation et les procédures d'évaluation

L'organisation des missions de recherche de l'AFM repose sur trois pôles : le conseil d'administration, la direction scientifique et le conseil scientifique, auxquels s'ajoute un conseil d'orientation scientifique (COS) créé en 1999. Le conseil d'administration pilote les grandes orientations et arrête in fine les projets de recherche à financer. Les modalités d'évaluation diffèrent selon que les demandes de financement constituent ou non une réponse à un appel d'offres, et selon le caractère « exceptionnel » des projets.

14) Les responsables des deux laboratoires sont par ailleurs chercheurs du « Howard Hughes Medical Institute (HHMI) » et bénéficient à ce titre des financements les plus élevés que peuvent recevoir des universitaires américains.

1 – Le conseil scientifique et le comité d'orientation scientifique

En 1994, le conseil scientifique comportait au total une cinquantaine de membres : cinq « commissions spécialisées » et un directoire de quatorze scientifiques dont les présidents des commissions spécialisées. Ce conseil a été réorganisé en 1998 et comprend désormais au total une centaine de scientifiques ; il se compose d'un « bureau restreint » composé de onze personnes et de neuf groupes thématiques spécialisés de huit à douze personnes. Le « comité permanent » du conseil scientifique est constitué du bureau restreint et des présidents des groupes thématiques.

L'AFM a adopté en janvier 1999 un « règlement intérieur du conseil scientifique », qui indique que celui-ci est une instance consultative placée auprès du conseil d'administration de l'AFM et que ses missions sont doubles : proposer de nouveaux axes de recherche, tout particulièrement en ce qui concerne les moyens thérapeutiques ; évaluer a priori et a posteriori des projets de recherche déposés auprès de l'AFM. Dans les faits, le rôle du conseil scientifique est limité à l'évaluation des projets de recherche qui lui sont soumis. Le bureau restreint consacre toutefois certaines de ses réunions à définir les orientations des appels d'offres, dans le cadre stratégique fixé par le conseil d'administration ; il a aussi proposé en 1999 des aménagements aux modalités de financement.

Décrit en 1994 par l'AFM comme une instance de réflexion et d'expertise scientifique, participant à l'élaboration de la politique de recherche, le conseil scientifique n'est plus mentionné dans les rapports d'activité, de 1996 à 2000, que comme instance d'expertise. Il n'apparaît pas comme ayant une influence déterminante dans le choix des orientations scientifiques. Seule la décision d'abandonner la génomique a provoqué quelques remous en son sein.

L'AFM a constitué entre 1994 et 2001 sept comités de suivi qui examinent à intervalles réguliers l'évolution scientifique des programmes de recherche pluriannuels bénéficiant de financements particulièrement importants. Les modalités selon lesquelles l'AFM établit la composition de ces comités sont peu formalisées : certains ne comportent aucun représentant du conseil scientifique ou se réunissent sans que celui-ci soit présent ; la plupart comptent peu de jeunes scientifiques ; enfin ils fonctionnent parfois durant de nombreuses années sans être renouvelés.

L'AFM a indiqué mener une réflexion sur l'évolution des modalités de fonctionnement de ces comités.

La création du comité d'orientation scientifique par le conseil d'administration en octobre 1997 visait à distinguer l'instance chargée de proposer des orientations scientifiques de l'instance chargée d'évaluer les projets de recherche et de suivre leur réalisation (le conseil scientifique). Il est composé de scientifiques français ayant pour la plupart cessé leur activité. Le conseil d'administration avait ainsi défini ses missions : « Il est destiné à guider l'association dans ses grandes orientations sur le chemin du médicament, la citoyenneté et autres sujets pour lesquels l'association peut estimer nécessaire de consulter des experts pour conforter ses orientations ». Dans la pratique, son rôle est demeuré très limité depuis sa création, pour des raisons qui tiennent vraisemblablement à sa composition et à l'absence de demande forte du conseil d'administration.

La partie du plan « AFM 2001-2-3 », présenté au conseil d'administration en mai 2000, qui a trait aux recherches, confirme les deux axes principaux privilégiés par l'AFM : g noth rapies et myologie. Toutefois, l'analyse critique des actions pass es est absente de la partie « Gu rir ». Le pr sident de l'AFM avait annonc  lors d'une r union du conseil scientifique en 2000 qu'il serait invit    donner un avis   ce sujet, mais aucun document n'indique que le conseil scientifique et le comit  d'orientation strat gique ont  t  consult s.

2 – L' valuation scientifique des projets soumis en r ponse   un appel d'offres

Si la proc dure d'appel d'offres concerne le plus grand nombre des subventions, environ 90 %, celles-ci ne repr sentent toutefois en valeur que 17   26 %, selon les ann es, du budget annuel de la direction scientifique. Au travers de ses appels d'offre, l'AFM examine environ 500   600 demandes de subvention par an. Leur  valuation repose sur les groupes th matiques du conseil scientifique.

Trois experts examinent chaque dossier (deux experts ext rieurs au conseil scientifique et un membre du conseil scientifique), puis le groupe th matique d cide de son classement. Les classements sont ensuite soumis   la « commission scientifique des administrateurs », qui propose la liste d finitive de projets   subventionner ; enfin, le bureau du conseil d'administration arr te la d cision. L'AFM ne disposait pas en 2001 de tableaux de bord de suivi du travail des experts.

L'AFM a fait  voluer ses proc dures pour minimiser les d fauts d' valuation, et l'auto-attribution des financements. Ainsi les expertises, au nombre de deux par projet de 1994   1998, sont maintenant au nombre de trois. Lorsqu'un membre d'un groupe th matique propose un projet,

celui-ci est examiné par un expert non français, et discuté hors de la présence de l'intéressé. L'analyse par la Cour des dossiers soumis à l'AFM en 2000 a montré que ces règles sont bien respectées.

La sélectivité est toutefois faible comme le montre le tableau suivant :

Tableau 10 :
Taux moyen de succès des demandes reçues par l'AFM de 1994 à 2001

	Demandées	Accordées	Taux de succès
Allocations d'études	1532	859	56 %
Subventions d'équipement	108	74	68 %
Subventions de recherche	3402	2371	69 %
Ensemble	5042	3304	65 %

Source : calculs de la Cour à partir des données de l'AFM

Dans un premier temps, l'association avait fait le choix de financer le plus grand nombre de projets possible, de façon à mobiliser de nouveaux laboratoires dans un secteur de recherche jugé déficitaire, et à ne pas écarter des pistes innovantes. L'AFM a indiqué lors de l'enquête qu'elle est devenue ensuite plus sélective. On observe, en effet, une légère diminution du taux de succès, qui est passé pour les subventions de recherche de 73 % en 1994 à 65 % en 2001.

Les demandes émanant des laboratoires des présidents des groupes thématiques ont un taux de succès plus élevé que la moyenne : 80 % sur la période 1994 – 2001, ce qui s'explique par leur niveau d'excellence. Les laboratoires de deux des présidents ont bénéficié de financements nombreux et importants, demandés hors des appels d'offres (1,1 M€ et 1,6 M€) : il s'agit de construction de bâtiments et d'aménagements de laboratoires ou d'animaleries.

Les financements ayant bénéficié aux laboratoires des membres du comité permanent de 1998 à 2001 s'élèvent au total à 6,5 M€ :

Tableau 11 :
Financements accordés aux laboratoires des 18 membres du comité permanent (1998 – 2001)

Total des financements obtenus de 1998 à 2001	6,5 M€
Nombre de membres dont le laboratoire a obtenu plus de 200 000 € sur 4 ans	10
Montant maximum total des financements obtenu par le laboratoire de l'un des membres	1,328 M€

Source : base de données de l'AFM et calculs de la Cour

3 – L'évaluation des projets financés hors appels d'offres

a) Les montants des subventions accordées hors appels d'offres

L'AFM reçoit, en dehors des appels d'offres, des demandes de subvention diverses : équipements de laboratoires, demandes émanant d'industriels, de laboratoires américains ou encore d'associations concernant des maladies rares¹⁵. L'AFM peut aussi susciter des demandes, dans le cadre d'une politique de site par exemple.

En 1999, 8,2 M€ (37 %) ont été alloués au travers des appels d'offres, et 13,9 M€ (63 %) hors appels d'offres ; en 2000, ces montants s'élevaient respectivement à 8,4 M€ (35 %) et 15,6 M€ (65 %). Les demandes « hors appels d'offres » représentent 13 % (en nombre) des demandes de subventions examinées par l'AFM de 1996 à 2001, mais elles sont d'un montant plus élevé que les demandes examinées lors des appels d'offres : les subventions supérieures à 150 000 € (3 % de l'ensemble entre 1994 et 2000) ont été les deux tiers des cas instruites hors appel d'offres (tableau 12).

Tableau 12 :
Evaluations effectuées hors appels d'offres et montants des subventions accordées, de 1994 à 2000

Nombre de subventions	<i>dont hors appels d'offres</i>	%	Nombre de subventions ≥ 150 000 €	<i>dont hors appels d'offres</i>	%
4 851	632	13 %	143	95	66 %

Source : base de données de l'AFM

15) Cinq organismes ont bénéficié en 2000 de 2 352 000 €.

b) Les procédures d'examen des demandes hors appels d'offres

Les demandes de subventions de recherche allouées par l'AFM en dehors des appels d'offres sont examinées selon des procédures très variées. Le règlement intérieur du conseil scientifique adopté en 1999 prévoit que l'évaluation peut être effectuée par le bureau restreint, pour « certains projets exceptionnels, par leur importance financière, par leur intérêt stratégique ou par leur caractère d'urgence dûment justifié ». C'est selon les cas la direction scientifique, la direction générale ou le conseil d'administration qui juge du caractère exceptionnel du projet. Les évaluations et l'attribution de subventions reposent sur des expertises scientifiques (à l'exception des subventions accordées à l'Institut de myologie). Toutefois, les procédures adoptées pour le traitement de dossiers similaires ne sont pas homogènes et les évaluations effectuées hors appels d'offres n'ont pas de caractère comparatif. Ceci nuit à la clarté des critères d'attribution et est critiqué par certains membres du conseil scientifique.

- Il n'est pas procédé à une expertise scientifique pour l'Institut de myologie : les financements sont décidés par le seul conseil d'administration¹⁶. De même, la création de la banque d'ADN de Polynésie française a été décidée par le seul conseil d'administration, sans expertise en 2000.

- Dans d'autres cas, l'expertise repose sur le conseil scientifique de l'organisme partenaire, et non sur les membres du conseil scientifique de l'AFM. Il en est ainsi pour l'Association française de lutte contre la mucoviscidose/Vaincre la mucoviscidose (AFLM/VLM), ou l'Institut de recherche sur la moelle épinière (IRME). La direction scientifique vérifie a posteriori la cohérence des projets proposés avec les axes stratégiques de l'AFM.

- Une expertise par une ou des personnalités n'appartenant pas nécessairement au conseil scientifique peut être suivie d'une décision du bureau du conseil d'administration, sans examen par le conseil scientifique ou son bureau permanent. Les projets de construction sont parfois examinés de la sorte : la demande de construction d'une animalerie à Marseille a été ainsi examinée par un seul membre du conseil scientifique.

- Il arrive aussi qu'une expertise par des personnalités appartenant ou non au conseil scientifique soit suivie d'un examen par le bureau restreint du conseil scientifique, par des membres de la direction

16) Hormis les demandes soumises aux appels d'offres par l'Unité INSERM localisée dans l'Institut.

scientifique et des administrateurs de l'AFM, qui peuvent procéder à une audition. Ceci correspond à la procédure « exceptionnelle » définie par le règlement intérieur du conseil scientifique, adoptée pour les demandes de subventions les plus élevées : demandes des laboratoires déjà mentionnés de Harvard et de l'Université de Pennsylvanie. Une procédure proche a conduit au financement initial du site de Nantes en 1997, puis au renouvellement de la subvention à une équipe du CHU de Nantes en 2000 : aux trois expertises dont les conclusions étaient très réservées fut ajoutée une visite du site par une délégation comprenant trois salariés de la direction scientifique de l'AFM mais aucun membre du conseil scientifique. Une subvention de 0,15 M€ fut accordée, alors même que les subventions de 1997, 1998 et 1999 n'étaient pas soldées.

c) L'absence de procédures adaptées pour les projets émanant de sociétés de biotechnologies

L'AFM n'a pas mis en place de procédure d'évaluation spécifique, lorsque les demandes émanent de scientifiques qui envisagent de créer une société privée (ou « start up ») ou d'ouvrir le capital d'une société déjà constituée à des investisseurs privés. L'évaluation de ces projets requiert cependant des compétences spécifiques, puisqu'il s'agit d'apprécier non seulement la qualité scientifique, mais aussi le plan de développement et le montage financier du projet. A plusieurs reprises, l'AFM a examiné de tels projets et leur a accordé des concours financiers d'un montant élevé. A titre d'exemple, elle a apporté à une société française 3 M€ sur trois ans¹⁷ et à Transgène 28,8 M€ entre 1992 et 2001.



L'AFM revendique fortement une spécificité : celle d'être une association de malades et de familles de malades qui doivent conserver leurs prérogatives afin que les recherches financées par l'association bénéficient à ceux-ci, alors que les scientifiques élaborent parfois, d'après elle, leurs choix selon d'autres logiques. La Cour constate que les procédures de l'AFM maintiennent le conseil scientifique dans une position secondaire. Dans un domaine où les options stratégiques sont complexes et les incertitudes particulièrement nombreuses, la Cour estime que ce n'est pas porter atteinte à la liberté de l'AFM et à l'originalité de sa démarche que de recommander qu'elle s'entoure de garanties plus importantes pour opérer ses choix scientifiques.

17) La contribution de l'AFM pour cette société de 2000 à 2002 s'élève à 3,06 M€, dont 2,3 M€ de subvention, 0,3 M€ d'avance remboursable et 0,46 M€ de participation au capital.

C – L'utilisation des subventions

1 – Le suivi des programmes bénéficiant de financements élevés

La Cour a examiné plus particulièrement le suivi de deux des programmes de recherche ayant bénéficié des montants les plus élevés (hors Généthon) : la subvention à un laboratoire de Boston (Harvard Human Gene Therapy Initiative, Harvard Medical School), dans le cadre de la collaboration avec Généthon, et les fonds versés à la société Transgène.

a) *Le « Havardthon »*

En 1998, l'AFM décida de subventionner le laboratoire à Boston de l'un des pionniers de la thérapie génique, dans le cadre d'une collaboration avec Généthon. Une convention portant sur la période 1999 – 2002 fut signée en mars 1999 : elle prévoyait un versement annuel de 2,4 M\$ durant 4 ans soit au total 9,6 M\$. Deux comités assurent le suivi du programme :

- un comité de pilotage de huit personnes, chargé de définir les orientations de la collaboration. Il comportait des représentants de l'AFM (trois membres du conseil scientifique et le directeur scientifique du Généthon) et quatre représentants de Harvard. Il était réuni en principe deux fois par an ;

- un comité de supervision, émanation du comité précédent sans les investigateurs directs¹⁸, chargé d'évaluer le travail accompli.

L'AFM a indiqué lors de l'enquête que les comités ont été réunis et ont établi des comptes rendus parfois critiques qui ont été portés à la connaissance du conseil scientifique (pour information) et du bureau du conseil d'administration. Elle n'a toutefois fourni que le compte rendu de deux réunions de décembre 2000 et mars 2002. Le compte rendu du comité de supervision de 2000 était assorti de recommandations, mais leur suivi n'est pas évoqué dans le compte rendu de la réunion de 2002.

La convention ne prévoyait pas d'évaluation scientifique indépendante à son terme et avant un éventuel renouvellement, procédure qui aurait permis à l'AFM de s'assurer de la pertinence de ses choix. L'AFM a indiqué que dans la convention 2003 – 2007 est prévue une

18) Le directeur scientifique du Généthon et le responsable du laboratoire.

évaluation annuelle par un comité indépendant, ainsi qu'une évaluation à trois ans.

b) Les subventions à la société Transgène

Deux conventions triennales successives ont formalisé la collaboration entre Transgène et l'AFM de 1995 à 2001. Elles assignaient deux objectifs à l'aide financière de l'AFM : une contribution au fonctionnement de la société et le développement de vecteurs utilisables pour traiter la myopathie de Duchenne. En contrepartie, l'AFM bénéficiait notamment d'un accès immédiat aux vecteurs développés par Transgène et de la copropriété de tout brevet déposé par Transgène dans le cadre de la convention. La participation de l'AFM au capital lui assurait aussi un retour sur investissement au cas où Transgène réaliserait des bénéfices ou verrait sa valeur s'accroître.

La collaboration avec Transgène fit l'objet de critiques lors d'une réunion du bureau restreint du conseil scientifique en septembre 1998 dont un membre observa que « le programme présenté n'est en grande partie qu'un catalogue de propositions très générales sur les virus. (...) Aucune évaluation n'est possible à partir d'un tel document (...) ». La proposition du bureau restreint fut alors de poursuivre le financement pendant un an à partir de juin 1998, pour permettre à Transgène de venir exposer son programme et de rédiger un nouveau projet. Cependant, la convention fut renouvelée pour trois ans par l'AFM dès novembre 1998.

La convention de 1998 prévoyait que la réalisation du projet serait suivie par deux comités paritaires : un comité de pilotage chargé de « suivre l'avancement général du projet », et un comité de suivi scientifique, réuni une fois par an. Transgène devait fournir un rapport annuel de synthèse de ses résultats. Le dossier examiné lors de l'enquête comportait un seul compte rendu de comité de suivi en date de juin 1999, mentionnant toutefois une réunion antérieure, en juillet 1998.

L'AFM et Transgène ont récemment défini des objectifs plus précis pour leur collaboration et l'AFM envisage de suivre la réalisation de façon plus rapprochée. Les modalités de ce suivi restent toutefois à préciser, ainsi que le rôle des experts extérieurs dans l'évaluation des résultats de cette collaboration, notamment lors du renouvellement de la convention.

La collaboration avait produit, dès juillet 1998, un projet d'essai clinique utilisant des vecteurs fabriqués par Transgène. L'essai fut autorisé en novembre 1999, après prise en compte des observations émanant de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

(AFSSAPS). Il n'apparaît pas que le conseil d'administration ait eu connaissance des observations de l'AFSSAPS.

En 2000, l'AFM a effectué un audit financier de la société Transgène et demandé la modification des fiches de suivi des coûts transmises chaque mois par la société afin de les rendre plus explicites. Le contrôle a comporté une vérification de la réalité des coûts imputés par Transgène aux projets financés par l'AFM.

2 – Le suivi de l'utilisation des fonds par les organismes bénéficiaires

L'utilisation des fonds par les bénéficiaires de subventions est peu contrôlée par l'AFM, bien que certaines conventions prévoient qu'elle puisse effectuer un contrôle sur place. Cette possibilité n'a été utilisée par l'AFM que dans un cas, en 2000 ; l'association a chargé son commissaire aux comptes de ce contrôle. Celui-ci indiqua dans les conclusions de sa mission : « La convention initiale est non seulement imprécise sur l'affectation de la subvention, mais elle n'indique pas non plus quelles seraient les conséquences d'une éventuelle mauvaise utilisation par son bénéficiaire. »

Par ailleurs, la Cour avait constaté lors de son enquête précédente que les deux tiers des subventions étaient versées à des organismes relais et non aux organismes publics auxquels les équipes aidées étaient rattachées. Elle avait dénombré plus de 80 associations et 15 comptes de laboratoires utilisés comme relais, et déploré l'insuffisance du contrôle de l'utilisation des fonds liée à ces pratiques. Si les versements à des comptes de laboratoires n'existent plus, les versements à des organismes relais demeurent nombreux ; leur proportion a toutefois diminué depuis 1993 : ils concernaient en 2000 le tiers des subventions de recherche allouées à des laboratoires français.

Les pratiques diffèrent selon les organismes de rattachement des laboratoires : l'utilisation d'organismes relais concernait plus fréquemment des subventions à des équipes de l'INSERM (59 % du montant des subventions) que des aides à des équipes du CNRS (27 % du montant des subventions), des universités ou de l'Institut Pasteur (15 %).

Une trentaine d'associations ou fondations au total ont servi de relais en 2000. Sept d'entre elles ont perçu 150 000 € ou plus de l'AFM. Il s'agit d'associations qui se sont fait un métier d'assurer la gestion administrative et financière de subventions que des chercheurs leur confient, ou d'associations locales qui gèrent les subventions de recherche d'un site particulier, soit enfin d'associations créées à

l'initiative d'un service hospitalier ou d'un laboratoire et qui recueillent les subventions autres que publiques attribuées au service ou au laboratoire.

Les chercheurs qui utilisent des organismes tiers pour gérer les subventions dont ils bénéficient invoquent notamment les facilités de gestion en ce qui concerne les recrutements de personnel, les frais de mission et les achats d'équipements. Toutefois, alors que les règles sont identiques pour le CNRS et l'INSERM, les chercheurs de l'INSERM font plus fréquemment appel à un organisme tiers : l'utilisation d'organismes tiers procède aussi d'une culture différente en milieu médical.

Lors du précédent contrôle de la Cour, l'AFM avait indiqué qu'elle avait « engagé, sous l'égide du ministère de la recherche, une réflexion pour mettre en place des contrats-cadres avec les organismes ». Aucun contrat-cadre avec les organismes publics de recherche n'a pourtant été signé par l'AFM, qui n'informe pas les organismes publics des montants versés, pour leurs équipes, à des structures relais.

Depuis 1999, l'AFM s'assure que le bénéficiaire de la subvention n'est ni président ni trésorier de l'organisme et elle examine les comptes des organismes relais. Ces règles représentent un progrès, sous réserve qu'en cas de non-respect, l'AFM en tire des conséquences, ce qui n'est pas toujours le cas, ainsi que l'a fait apparaître l'examen de dossiers particuliers.

3 – La propriété intellectuelle des inventions cofinancées par l'AFM

Les recherches que l'AFM subventionne, notamment au travers du Généthon, peuvent conduire à des inventions susceptibles de donner lieu au dépôt de brevets. L'AFM considère qu'elle a « obligation de prendre des brevets pour les maladies rares, donc réputées non rentables », non pas pour bénéficier de retombées financières éventuelles, mais afin de protéger l'accès à des voies thérapeutiques potentielles.

L'AFM ne revendiquait pas jusqu'en 1999 le partage de la propriété intellectuelle des inventions des laboratoires publics de recherche qu'elle cofinçait. La politique de l'AFM a ensuite évolué, l'association souhaitant tirer un meilleur parti des projets qu'elle finance : depuis 2000, les chercheurs s'engagent à associer l'AFM à l'évaluation de la valorisation industrielle des recherches qu'elle subventionne. L'AFM est copropriétaire de quelques brevets avec l'INSERM, l'AP-HP ou l'Institut Curie, mais elle n'a pas élaboré de contrat-cadre avec les organismes de recherche, en dépit de contacts en ce sens avec l'INSERM.

Les conventions avec les organismes privés confèrent à l'AFM des droits réduits. L'association a opté pour des droits d'exploitation et des redevances éventuelles, le plus souvent faibles ; elle a pris des participations au capital dans certains cas. Elle ne revendique pas la copropriété des inventions qu'elle contribue à financer, parfois dans des proportions très importantes.

Les conventions avec Transgène sont ainsi devenues de moins en moins favorables à l'AFM. La première, signée en 1996, prévoyait une copropriété sur l'ensemble des résultats acquis grâce aux financements de l'AFM. La convention de 1998 concède des droits plus restreints à l'AFM : elle bénéficie des droits exclusifs de la propriété industrielle des inventions qui auront une application exclusive dans le domaine du traitement des maladies neuromusculaires et des maladies génétiques, et de droits conjoints lorsque l'application porte aussi sur un autre domaine. Toutefois, lorsque l'invention porte sur les vecteurs, la propriété appartient exclusivement à Transgène, qui en « consentira le cas échéant licence à l'AFM ». Il s'agit alors d'une licence non exclusive, gratuite, à des fins de recherche uniquement. L'AFM est ainsi exclue de la copropriété d'une part vraisemblablement importante des inventions brevetables par Transgène. De plus, lorsque Généthon a cherché à obtenir des vecteurs à des fins de recherche, l'association s'est heurtée à une résistance importante de la part de Transgène. A l'occasion de la signature d'une nouvelle convention en 2002, les droits de l'AFM ont été encore réduits.

Aux termes de la convention signée le 22 juin 2000 avec une société française, en cas d'identification de produit actif, seule la société pourrait prétendre à la propriété intellectuelle de l'invention et déposer une demande de brevet (propriété exclusive), mais l'AFM se verrait consentir une licence exclusive gratuite pour l'exploitation du produit aux fins de traitement des amyotrophies spinales infantiles. La société conserverait un droit de premier refus pour exploiter le produit, en cas de défection de l'AFM. Pour cette société comme pour Transgène, l'AFM est partie prenante au capital social, ce qui lui permettrait éventuellement de recouvrer ses investissements si la société réalisait un jour des bénéfices.

La convention signée en 1999 avec Harvard confère à l'AFM des droits très limités. Au titre de cette convention, c'est le rattachement administratif de l'inventeur, et non le financement des recherches, qui conditionne la propriété de l'invention : pour toute invention effectuée par des chercheurs d'Harvard, la pleine propriété revient à Harvard. L'AFM/Généthon ne pourrait prétendre qu'à une invention conjointe, dans le cas où une découverte reposerait en partie sur des chercheurs du

Généthon. L'AFM est exclue de toute priorité pour une utilisation commerciale. Toutefois, les redevances sont partagées entre le propriétaire de l'invention (90 %) et l'autre partie (10 %).

La convention signée en 2001 avec l'Université de Pennsylvanie reconnaît la propriété des inventions à l'Université de Pennsylvanie. L'AFM ne dispose que d'un droit de premier refus pour une licence exclusive, gratuite, pour l'exploitation des inventions brevetables dans tous les pays européens.

D – L'Institut de myologie

Le projet de création d'un Institut dédié à la myologie, qui rassemblerait en un lieu unique à la fois des compétences cliniques, de recherche et d'enseignement sur le muscle et les maladies neuromusculaires, a émergé dès 1984. Inauguré en avril 1997, l'Institut de myologie est installé sur le site de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, où existait déjà une consultation médicale spécialisée sur les myopathies. Commencée en 1993, la construction s'est achevée en 1996, pour un coût total supérieur à 15 M€. Les locaux de l'Institut de myologie et certains équipements ont été intégralement financés par l'AFM, tandis que d'autres équipements ont été cofinancés par l'INSERM ou par l'AP-HP. L'AFM avait envisagé de créer une fondation dotée de 7,6 M€, mais elle a craint de perdre le contrôle d'un organisme qu'elle aurait exclusivement financé : l'Institut de myologie n'a donc pas de personnalité morale. Les conventions passées par l'AFM organisent les relations avec ses différents partenaires.

L'Institut (4 102 m² de locaux) comprend cinq entités principales : les espaces réservés aux consultations et à l'hôpital de jour (cinq chambres) ; les laboratoires d'exploration fonctionnelle et de recherche clinique ; une unité INSERM spécialisée dans l'étude du muscle ; les locaux de l'administration de l'Institut et du secrétariat permanent du conseil scientifique ; un auditorium de 115 places. L'Institut de myologie bénéficie chaque année, selon le compte d'emploi des ressources de l'AFM, de financements allant de 0,8 à 1,8 M€.

Les affections musculaires sont prises en charge au travers de consultations et d'un hôpital de jour, d'une consultation de conseil génétique et de la participation à des recherches cliniques. La partie médicale de ces activités est rattachée au service de neurologie du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière. L'Institut assure environ 3 000 consultations chaque année. Divers essais thérapeutiques y sont conduits, dont l'essai de Transgène précédemment évoqué. Ces activités médicales

et de recherche clinique mobilisent à temps plein ou partiel une quarantaine de professionnels, dont une trentaine de salariés de l'AP-HP et onze salariés de l'AFM.

Le laboratoire INSERM « Génétique, physiopathologie et thérapies des affections musculaires squelettiques et cardiaques » comportait cinq équipes en 2001¹⁹, qui cherchaient à comprendre les mécanismes conduisant aux pathologies des muscles striés, et à les traiter par des thérapies cellulaires et géniques. Comme tout laboratoire de l'INSERM, le laboratoire reçoit de son établissement de tutelle une dotation annuelle de fonctionnement, à laquelle s'ajoutent les autres subventions dont il bénéficie par ailleurs, provenant notamment d'organismes caritatifs. De 1994 à 2001, le laboratoire a bénéficié de subventions de l'AFM pour un total de 1,33 M€.

Depuis 1996, environ une trentaine d'étudiants, médecins le plus souvent, sont formés chaque année. Enfin, l'Institut organise une « Ecole d'été » de myologie accueillant chaque année 30 à 40 participants étrangers pour une durée de quinze jours, ainsi que des colloques en collaboration avec le groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière, et met fréquemment ses locaux à la disposition d'associations du domaine médical et scientifique.

Les activités de recherche de l'Institut de myologie n'ont jamais été évaluées par le conseil scientifique de l'AFM ou par un conseil scientifique propre. Si l'activité de l'unité INSERM est examinée à intervalles réguliers par les instances d'évaluation de l'INSERM, il n'en va pas de même pour les deux laboratoires de recherche clinique qui sont financés en partie par l'AFM et qui ne sont pas rattachés à un organisme public de recherche. Le conseil d'administration de l'AFM avait envisagé de doter l'Institut d'un conseil scientifique dès 1998 mais ce conseil n'a pas été créé. L'AFM ne soumet pas non plus l'affectation de ses financements à l'Institut de myologie à son conseil scientifique ou à des experts désignés par lui.

En raison de la multiplicité des acteurs et des financements²⁰, de la diversité des activités, la structure demeure l'addition de ses différentes composantes : si l'unité INSERM a une renommée internationale, les éléments recueillis au cours de l'instruction n'établissent pas, en

19) 32 chercheurs, 13 étudiants et 14 ingénieurs, techniciens et administratifs dont quatre salariés de l'AFM.

20) En 1998, le coût total de fonctionnement de l'Institut de myologie était estimé à 3,8 M€, dont 1,7 M€ de l'INSERM et du CNRS, 1,7 M€ de l'AFM et 0,4 M€ de l'AP-HP.

revanche, que l'Institut ait à l'heure actuelle acquis, en tant que tel, une visibilité comparable.

E – La communication de l'AFM sur la mission « guérir »

1 – Les informations données par l'AFM sur le financement des recherches

Justifier la priorité qu'elle donne au financement des recherches est une préoccupation constante de l'AFM. Afin d'expliquer que les recherches qu'elle finance ne sont pas limitées aux seules maladies neuromusculaires, l'AFM met en avant le bénéfice collectif ainsi obtenu : elle indique ainsi dans son rapport d'activité de 1995 que « les programmes pilotés et soutenus par l'AFM génèrent des connaissances utiles à la collectivité et essaient de nouveaux savoirs dans l'économie de la santé ». De même, en 1998, le lancement de « La grande tentative » a été l'occasion d'expliquer le désengagement progressif de la génomique et les espoirs placés dans la mise au point de techniques de thérapie génique.

De façon générale, l'information fournie au donateur au travers des documents écrits, notamment de 1998 à 2000, privilégie la communication sur les avancées scientifiques et les espoirs thérapeutiques, plus que le compte rendu de l'ensemble des actions, et il est difficile au donateur de percevoir comment l'AFM agit de façon concrète, dans le domaine scientifique. En 2000 et surtout en 2001, les rapports annuels ont toutefois comporté une présentation plus exhaustive de la diversité des recherches soutenues par l'association.

La plupart des espoirs de thérapeutiques sur lesquels repose la communication de l'AFM sont à porter au crédit d'équipes dont les financements proviennent dans une large mesure (en particulier du fait de la prise en charge des salaires) d'organismes publics de recherche (INSERM en particulier, CNRS aussi) et de l'AP-HP, ou des crédits hospitaliers et du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). Dans les rapports annuels 1999 et 2000, une double page citait plus d'une centaine d'organismes partenaires de l'AFM, mais mettait tous les organismes au même niveau. Or le partenariat avec l'INSERM par exemple n'est ni de même nature ni financièrement du même ordre de grandeur que d'autres partenariats qui figurent sur la même liste.

Bien que, dès 1996, l'AFM ait indiqué dans ses rapports annuels l'importance croissante de ses financements au secteur privé, et la décroissance corrélative de la part des financements bénéficiant à des laboratoires publics, sa communication a été très peu précise : « En 1996, l'AFM a poursuivi ou développé des partenariats avec les sociétés Transgène, Genset, Oncogene science ». Le public n'est pas informé du fait que le financement apporté à la société Transgène représentait cette année-là plus de 20 % du budget de la direction scientifique. L'AFM a néanmoins fait en 2002 un bilan assez complet de ses collaborations avec Transgène et Harvard dans un document qui porte sur la période 1998 – 2002, diffusé notamment à des personnalités politiques et scientifiques, ainsi qu'aux donateurs sur leur demande.

2 – La présentation des dépenses de la mission « guérir » dans le compte d'emploi

Le compte d'emploi des ressources distingue depuis 1995 deux lignes de dépenses dans la mission « guérir »²¹ (tableau 13) : la recherche et l'Institut de myologie.

21) Cette mission a été dénommée par l'AFM « chemin du médicament » jusqu'en 1998.

Tableau 13 :
Dépenses de la mission « guérir » dans le compte d'emploi 1994-2001

(en €)

	1994		1995		1996		1997		1998	
Chemin du médicament	Montant	%	Montant	%	Montant	%	Montant	%	Montant	%
Recherche fondamentale ^{a)}	32 533 031	100	25 778 974	58,2	30 341 775	95,4	31 517 557	97,4	32 523 392	96,5
Institut de myologie	-	-	18 489 698	41,8	1 455 620	4,6	837 499	2,6	1 168 347	3,5
Total	32 533 031		44 268 672		31 797 395		32 355 056		33 691 739	

	1999		2000		2000-périm. 2001 ^{b)}		2001	
Guérir	Montant	%	Montant	%	Montant	%	Montant	%
Recherche et dev ¹ thérap. ^{a)}	38 564 008	95,4	36 418 272	94,9	35 830 393	96,1	40 543 470	95,7
Institut de myologie	1 843 232	4,6	1 968 617	5,1	1 440 844	3,9	1 810 064	4,3
Total	40 407 239		38 386 889		37 271 237		42 353 534	

Source : comptes d'emploi des ressources

a) La rubrique a été nommée successivement « recherche fondamentale » en 1995 et 1996, « recherche fondamentale et développements » en 1997 et « recherche et développement des thérapeutiques » à partir de 1998.

b) Rubriques 2000 présentées comme dans le compte d'emploi 2001, ce dernier ayant fait l'objet d'une modification (voir supra).

La rubrique « recherche et développement des thérapeutiques » représente chaque année plus de 90 % des dépenses de la mission « guérir », à l'exception de l'année 1995. Les dépenses de recherche ont augmenté chaque année depuis 1995, sauf entre 1999 et 2000. L'augmentation globale depuis 1995 a été de 57 %, donc plus marquée que celle des ressources (36 % sur la même période), ou que celle des ressources issues de la générosité publique (40,5 %). Cette augmentation globale est due à la hausse des dépenses de personnel :

Tableau 14 :
Evolution de deux postes imputés à la recherche dans le compte d'emploi des ressources

(en €)

	Recherche fondamentale			Recherche fondamentale, sans l'Institut de myologie	
	Charges de personnel	Autres charges (Subventions)		Charges de personnel	Autres charges (Subventions)
1994	930 536	29 832 399	1995	960 980	23 312 855
2001	2 807 145	31 623 233	2001	1 668 664	31 623 233
<i>Evolution</i>	+ 202 %	+ 6 %	<i>Evolution</i>	+ 74 %	+ 36 %

Les subventions aux laboratoires (hors subventions votées « avec réserves » en 2001) ont très peu augmenté entre 1994 et 2001 (+ 6 %), notamment au regard de l'augmentation des ressources. En revanche, l'augmentation des charges de personnel est importante (+ 202 %) : au sein de ces charges, la part de l'Institut de myologie est appréciable mais elle n'explique pas la totalité de l'accroissement. En effet, hors Institut de myologie, et même hors salaires des personnels de l'AFM travaillant pour Généthon, l'accroissement des charges de personnel imputées par l'AFM à la recherche est de + 58 % entre 1994 et 2001.

a) Les ratios concernant la « recherche » dans l'annexe du compte d'emploi des ressources

L'annexe du compte d'emploi des ressources a comporté chaque année une note précisant le pourcentage des emplois consacrés à la recherche. L'exemple de l'année 1995, exposé dans le tableau 15, illustre la diversité des pourcentages obtenus en fonction du mode de calcul retenu :

**Tableau 15 :
Pourcentages relatifs aux dépenses de recherche en 1995**

Total « recherches » rapporté au total des dépenses du compte d'emploi	56,7 %
Total « recherches » rapporté au total des dépenses du compte d'emploi, établissement de soins exclu	60,6 %
Total « recherches » rapporté aux dépenses des seules missions sociales	66,4 %
Total « recherches » rapporté aux dépenses des seules missions sociales, établissement de soins exclu	71,7 %
Total « recherches » (y compris « recherche appliquée ») rapporté aux dépenses des seules missions sociales, établissement de soins exclu	77,7 %

Le compte d'emploi des ressources de 1995 indique : « L'AFM a consacré 77,7 % de ses emplois à la recherche » ; c'est donc le dernier ratio du tableau qui a été utilisé, le plus élevé de tous. C'est ce même ratio qui a été conservé dans les annexes du compte d'emploi des ressources jusqu'en 1999. Or le fait d'intégrer dans les dépenses de recherche l'ensemble des dépenses de la rubrique « recherche appliquée » signifie y intégrer des actions qui ne sont pas de la recherche au sens où celle-ci est présentée lors de l'émission du Téléthon, notamment la construction à Angers de logements pour personnes très dépendantes ou des matériels et aides techniques ; de même, la comptabilisation de la totalité des dépenses pour l'Institut de myologie dans les dépenses de recherche revient à inclure par exemple dans les dépenses de recherche les salaires de médecins qui assurent les consultations et les soins aux malades. Le pourcentage indiqué ne reflète donc pas la réalité du volume des ressources effectivement consacrées par l'AFM à des recherches.

En revanche, la présentation du pourcentage des dépenses pour la recherche a été améliorée dans l'annexe du compte d'emploi des ressources de 2001 : d'une part, pour la première fois, le compte d'emploi a précisé les pourcentages de toutes les rubriques en référence au total des dépenses de l'année retracées dans ce compte ; d'autre part, la note de l'annexe a retenu un pourcentage qui correspond aux seuls emplois de la mission « guérir », rapportés aux emplois aux missions sociales dont sont soustraits les frais de l'établissement la Forêt.

Le tableau 16 indique l'évolution de ces pourcentages depuis 1995, recalculés par la Cour pour les années antérieures à 2001.

Tableau 16 :
Recherche dans les emplois des ressources – Présentation conforme au
compte d'emploi des ressources 2001

(en M€)

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Total Guérir	44,3	31,8	32,4	33,7	40,4	38,4	42,4
% / emplois de l'exercice	56,74	45,57	43,95	44,07	47,98	45,67	<u>46,84</u>
% / missions sociales	71,75	62,12	61,09	60,61	63,43	61,77	<u>64,00</u>
% « recherche »	<u>77,7</u>	<u>69,9</u>	<u>68,2</u>	<u>69,1</u>	<u>70,3</u>	<u>69,4</u>	-

En gras souligné, les pourcentages qui ont figuré en note du compte d'emploi des ressources chaque année ; en caractères droits, les pourcentages calculés par la Cour.

Le pourcentage « recherche » qui figure dans les comptes d'emploi des ressources de 1995 à 2000 est calculé selon les modalités explicitées dans le tableau précédent.

b) Les précisions sur les dépenses de recherche dans l'annexe

L'AFM n'a jusqu'en 2001 apporté aucune précision dans son compte d'emploi sur les montants consacrés aux programmes financés pour les montants les plus élevés (Harvard, Université de Pennsylvanie, les sociétés Transgène et Trophos, la thérapie génique dans les centres hospitaliers et certaines associations de malades), sauf pour ce qui concerne Généthon. Les montants en jeu sont pourtant élevés :

Tableau 17 :
Détail des dépenses de recherche dans le compte d'emploi 2001

(en €)

Généthon	13 488 915
Harvard – Université de Pennsylvanie	4 789 171
Transgene - Trophos	4 623 478
Thérapie génique dans les centres hospitaliers	2 700 805
Autres associations de malades (subventions pour recherches)	2 439 184

Source : compte d'emploi des ressources

Pour ce qui concerne la société Transgène dont l'AFM est actionnaire, le compte d'emploi des ressources 2001 inclut dans la rubrique « recherche » une dotation aux provisions à hauteur de 2,7 M€ qui correspond à une provision pour dépréciation des actions. Cette

provision figure à tort dans la rubrique des missions sociales de ce compte d'emploi.

c) La prise en compte des charges de l'Institut de myologie

Le rapport annuel de l'AFM décrit chaque année de façon succincte les activités de l'Institut.

Tableau 18 :
Emploi des ressources de l'AFM pour l'Institut de myologie

(en M€)

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2000- périm. 2001	2001
Institut de myologie	18,5	1,5	0,9	1,2	1,8	2,0	1,4	1,8
Total « Guérir »	44,3	31,8	32,4	33,7	40,4	38,4	37,2	42,4
% Institut de myologie	41,8 %	4,6 %	2,6 %	3,5 %	4,6 %	5,1 %	3,9 %	4,3 %

Source : comptes d'emploi des ressources

En 1995, les montants correspondent pour 7,6 M€ à la constitution d'une provision pour une « Fondation de myologie » qui n'a jamais été créée.

En 2001, les charges de personnel ont constitué 63 % des sommes consacrées par l'AFM à l'Institut de myologie : elles s'élèvent à 1,1 M€. Près de 18 % de ces charges de personnel concernent l'unité INSERM 523²² qui a bénéficié en 2001 de 0,3 M€. De même, les subventions obtenues par les chercheurs du laboratoire au travers des appels d'offres ne figurent pas non plus toujours dans le compte d'emploi des ressources au titre des sommes affectées à l'Institut de myologie : ce fut le cas en 2001.

La description des activités de l'Institut montre que si une part importante de ses activités consiste en recherches, une part appréciable concerne les consultations. En 2001 par exemple, les salariés de l'AFM étaient pour une grande part affectés à des activités médicales et de soins. Dès lors, il n'est pas pertinent d'affecter intégralement à la mission « Guérir » la totalité des financements bénéficiant à l'Institut de myologie.

22) Laboratoire dirigé par la présidente du conseil scientifique de l'AFM.

II – La mission « aider »

La mission « aider » représente environ 40 % des missions sociales chaque année.

A – L'organisation territoriale de l'AFM

L'organisation de l'AFM comporte deux types de structures territoriales pour l'aide aux familles :

- Les délégations sont assumées par des bénévoles concernés par les maladies neuromusculaires. Les délégués représentent l'AFM au niveau départemental. L'AFM comptait 73 délégations en 2001, mobilisant 365 bénévoles d'après le compte d'emploi des ressources. Selon l'AFM, ces délégations s'autofinancent à plus de 90 %.
- Les services régionaux d'aide et d'information (SRAI), au nombre d'une vingtaine, ont été créés en 1988 afin de conseiller les familles et de les aider à trouver des solutions aux problèmes posés par la maladie, en matière d'aides techniques, humaines et financières. Leur fonctionnement est assuré par des salariés.

Chaque SRAI comprend une demi-douzaine de salariés environ : un directeur, un secrétaire comptable et, selon les régions, trois à six « techniciens d'insertion », travailleurs sociaux formés spécifiquement par l'AFM qui interviennent auprès des familles.

Les SRAI représentent une part importante des charges de l'AFM. Le nombre des personnes qui y travaillent a augmenté entre 1994 et 2001 (+ 46 %), moins vite cependant que l'effectif du siège : alors que le personnel des SRAI correspondait à 58 % de celui du siège en 1994, il n'en représentait plus que 46 % en 2001.

B – Les aides médicales et techniques

Afin d'apporter aux personnes atteintes de myopathie des soins de qualité, l'AFM a cherché à favoriser l'émergence de connaissances relatives au diagnostic et à la prise en charge ainsi que la diffusion de ces connaissances aux personnes intervenant auprès des malades. A cette fin, elle a encouragé la recherche clinique et lancé des recherches techniques ainsi que des appels d'offres dans le domaine de la psychologie et des sciences sociales.

Les actions de l'AFM pour faire évoluer la prise en charge des malades sont diverses et nombreuses. L'AFM a ainsi contribué à la mise en place de consultations pluridisciplinaires spécialisées sur le territoire (40 en 1995, 67 en 2001 selon le rapport annuel), l'association finançant notamment les salaires de professionnels. Elle a organisé aussi en 2001 avec l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) une conférence de consensus pour définir les moyens optimaux de prise en charge de la rééducation dans les pathologies neuromusculaires. Elle édite la brochure « Myoline », destinée à informer les professionnels sur les bonnes pratiques en matière de maladies neuromusculaires. L'AFM subventionne également des associations de malades telles que l'APF (Association des paralysés de France), avec laquelle elle a engagé de longue date un partenariat, ou la Fédération nationale des CICAT (Centres d'information et de conseil pour les aides techniques), ces financements s'inscrivant dans son action pour réduire les situations de handicap. Les actions sont donc variées, leur contenu est présenté dans les rapports annuels ; toutefois, les montants qui leur sont consacrés ne sont jamais précisés.

Dans son rapport de 1996, la Cour avait formulé des observations sur les conditions de fonctionnement du fonds « Favoriser, avancer, partager » (FAP), destiné à faciliter, par l'attribution d'avances financières, l'acquisition par les familles des aides techniques nécessaires à l'autonomie des personnes myopathes. La Cour avait notamment critiqué :

- les conditions d'accès à ce fonds, l'AFM exigeant des bénéficiaires qu'ils soient adhérents de l'AFM et à jour de leur cotisation ;
- l'absence de suivi par l'AFM du remboursement des avances consenties, une fois les aides – publiques notamment – perçues par ailleurs²³.

L'AFM avait répondu avoir pris acte de la première remarque de la Cour, tout en rappelant la nature « revendicatrice, donc militante, de ce fonds ». Elle n'exige plus l'adhésion préalable des demandeurs à l'association.

Le taux de remboursement des avances consenties par le FAP est de 20 % et n'a pas évolué depuis le précédent contrôle, bien que l'AFM

23) Les avances n'ont pas vocation à être remboursées en totalité : seul le montant des aides obtenues auprès des organismes sociaux doit être reversé à l'AFM.

ait rendu plus systématiques les relances aux familles. L'AFM provisionne entièrement chaque année les avances²⁴.

C – Les structures médicales ou sociales gérées par l'AFM

Ces structures ne sont pas nombreuses, l'AFM ayant plutôt privilégié d'autres modalités d'action.

Depuis 1980, l'AFM gère un établissement pour personnes souffrant d'un grave handicap neuromusculaire – l'établissement La Forêt à Saint-Georges-sur-Loire (Maine-et-Loire). L'établissement a une capacité de 57 places, l'effectif salarié est passé de 104 personnes en 1994 à 124 en 2001.

Les ressources de l'établissement proviennent à 95 % des organismes sociaux et non de la générosité publique. Mais, l'AFM ayant choisi d'inclure dans son compte d'emploi l'ensemble de ses ressources, l'établissement y figure.

De 1995 à 2000, les ressources provenant des organismes sociaux ont couvert intégralement les coûts d'exploitation de l'établissement. En 2001, pour la première fois, l'établissement a été en léger déséquilibre financier, ce qui a été mentionné dans la note annexée au compte d'emploi : « Ces ressources ont permis globalement de couvrir les coûts d'exploitation, l'exercice faisant apparaître un déficit de 15 308 €. »

**Tableau 19 :
Ressources et emplois de l'établissement La Forêt**

(en €)

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Ressources	4 956 297	5 105 653	5 469 865	5 401 963	5 418 935	5 739 781	5 992 245
Emplois	4 939 135	5 046 479	4 925 750	5 238 657	5 288 500	5 693 583	6 007 553

Source : comptes d'emploi des ressources

En 1990, l'AFM a créé le département de recherche en activités de communication (DRAC), dont l'objectif était d'utiliser l'informatique pour « donner à des personnes souvent isolées (les moyens de) retrouver une compétence et élaborer des projets de vie ». En 1997, il comptait

24) En 2001, ces provisions s'élevaient à 1,5 M€ et les charges de l'aide aux familles au travers du FAP à 1,6 M€.

13 salariés et 19 bénévoles, gérait un parc de 40 ordinateurs et son budget était mentionné dans le rapport annuel (1,3 M€). Aucun des rapports postérieurs n'a précisé ce budget. Le rapport annuel 1999 a indiqué que plus de 1 200 familles avaient fait appel au DRAC depuis sa création, sans préciser les modalités des services rendus.

Dans le but de permettre à des personnes atteintes de myopathie de vivre de façon autonome, l'AFM a par ailleurs financé un programme de dix habitations HLM adaptées à des personnes souffrant d'un handicap lourd, à Angers, dont la phase de construction a été achevée en 1995. L'AFM annonçait dans son rapport annuel 1995 sa volonté d'étendre l'expérience à d'autres villes, telles Montpellier, Rennes, Evry, Lyon et dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. En 1997, le programme angevin reçut ses premiers locataires. Mais l'extension prévue n'a pas encore été réalisée : l'AFM souhaite, en effet, inciter l'État ou d'autres partenaires publics à prendre le relais ; une évaluation est actuellement conduite par les pouvoirs publics.

Il serait souhaitable que l'AFM informe mieux les donateurs des suites données aux opérations innovantes dont elle a présenté le lancement.

D – Les dépenses de la mission « aider » dans le compte d'emploi

Le tableau 20 indique la répartition des dépenses de la mission « aider », telles qu'elles sont présentées dans le compte d'emploi des ressources de 1994 à 2000.

Cette mission comportait jusqu'en 2000 inclus quatre rubriques : 1. recherche appliquée et développements, 2. action individuelle (devenue en 2000 : aide aux malades et aux familles), 3. action associative, et 4. établissement de soins. L'action individuelle a représenté la majorité des emplois chaque année, et près de 50 % du total des dépenses de la mission « aider » depuis 1997.

**Tableau 20 :
Dépenses de la mission « aider » dans le compte d'emploi 1994-2000**

(en €)

<i>Chemin de la citoyenneté</i> ²⁵	1994		1995		1996		1997	
	Montant	%	Montant	%	Montant	%	Montant	%
Recherche appliquée	3 922 891	18,21	3 653 223	17,27	3 995 563	17,14	3 738 871	15,49
Action individuelle	8 964 969	41,63	9 363 611	44,27	10 391 674	44,59	11 879 905	49,23
Action associative	4 052 059	18,81	3 196 237	15,11	3 872 345	16,62	3 587 900	14,87
Etablissement de soins	4 597 134	21,35	4 939 135	23,35	5 046 479	21,65	4 925 750	20,41
Total Aider	21 537 054	100,00	21 152 206	100,00	23 306 060	100,00	24 132 426	100,00
<i>Aider</i>	1998		1999		2000			
	Montant	%	Montant	%	Montant	%		
Recherche appliquée et développements	4 738 136	18,25	4 348 082	16,16	4 739 439	17,06		
Action individuelle	12 897 059	49,67	14 459 767	53,72	14 448 400	51,99		
Action associative	3 092 336	11,91	2 818 368	10,47	2 906 726	10,46		
Etablissement de soins	5 238 657	20,17	5 288 500	19,65	5 693 583	20,49		
Total Aider	25 966 187	100,00	26 914 716	100,00	27 788 148	100,00		

En 2001, une rubrique supplémentaire a été ajoutée : les « actions revendicatives », qui regroupent les aides financières attribuées aux familles via le FAP et les actions de partenariat avec d'autres associations en faveur des maladies rares. En outre, les intitulés des autres rubriques ont été modifiés : l'intitulé « recherche appliquée et développements » a notamment été remplacé par « coordination et expertise - recherche technologique et sociale » (tableau 21).

25) Terminologie employée par l'AFM jusqu'en 1997 pour désigner la mission « aider ».

Tableau 21 :
Dépenses de la mission « aider » dans le compte d'emploi
en 2000 et 2001

(en €)

Dénominations 2000		Dénominations 2001		
	2000		2000 *	2001
Recherche appliquée et développements	4 739 439	Coord. expertise – Recherche technologique sociale	4 837 429	4 923 861
		Actions revendicatives (nouveau)	3 703 010	3 926 503
Aides aux malades et familles	14 448 400	Actions auprès des malades et leur famille	10 404 472	10 692 860
Action associative	2 906 726	Vie associative	1 849 848	1 585 924
Etablissement de soins	5 693 583	Etablissement de soins	5 693 583	6 007 553
Total	27 788 148	Total	26 488 342	27 136 701
<i>% emplois</i>	<i>33,06</i>	<i>% emplois</i>	<i>32,46</i>	<i>30,01</i>

* D'après le compte d'emploi des ressources 2001, qui fournit les données 2000 en présentation comparable à celle de 2001.

Les dénominations adoptées en 2001 sont un peu plus explicites que les précédentes ; néanmoins la rubrique « coordination et expertise - recherche technologique et sociale », demeure très hétérogène, et il est difficile pour le donateur de cerner son contenu : elle comprenait par exemple en 2001 une étude relative à l'intégration des techniciens d'insertion dans le dispositif « vie autonome », la préparation du projet d'établissement « La Forêt », l'évaluation de la structure d'habitations adaptées d'Angers, imputations dont la logique n'est pas claire car ces actions auraient pu figurer à d'autres lignes du compte d'emploi.

De même, la note qui figure en annexe du compte d'emploi de 1999 et 2000 indique à propos de la rubrique « recherche appliquée et développements » qu'il s'agit de la « mise en œuvre des connaissances issues des recherches cliniques et technologiques » : le donateur ne peut pas comprendre que cette rubrique recouvre en particulier les actions du DRAC et les habitations adaptées d'Angers ou les réunions de professionnels destinées à définir les meilleures pratiques de prise en charge des patients. L'emploi même du terme « recherche » dans l'intitulé prête à confusion et a permis jusqu'en 2000 à l'AFM de comptabiliser dans les ressources affectées aux « recherches » indiquées dans l'annexe du compte d'emploi, des actions qui ont peu à voir avec la recherche, comme la coordination des politiques de revendication, des

charges de personnel de la direction médicale de l'AFM, les matériels et aides techniques et les subventions aux consultations.

En outre, les notes jointes au compte d'emploi ne précisent pas les montants consacrés aux différentes actions : il est impossible de savoir combien l'AFM a consacré aux SRAI, au DRAC, au FAP, aux délégations ou aux habitations adaptées d'Angers, par exemple. La seule action dont les moyens sont mentionnés, l'établissement La Forêt, n'est pas financée par la générosité publique. De la sorte, le donateur ne peut pas connaître l'évolution des financements des différentes actions, année après année.

L'AFM s'est engagée à fournir ces informations à partir du compte d'emploi des ressources 2003.

E – L'évolution de la mission « aider »

Historiquement, l'AFM fut d'abord une association d'aide aux malades et à leurs familles, reposant sur des bénévoles qui agissaient sur le terrain pour aider les personnes touchées par les maladies neuromusculaires.

La priorité donnée aux recherches et l'importance des fonds collectés grâce au Téléthon ont conduit dans un second temps l'AFM à se professionnaliser pour assumer des missions de plus en plus diverses et nombreuses. L'inscription des actions de l'AFM dans un champ plus politique, celui des revendications des personnes handicapées, renforça cette tendance.

Durant l'année 2000, l'AFM a entrepris une réflexion sur son évolution. Cette réflexion a porté principalement sur les actions médicales et sociales. L'orientation générale du projet « AFM 2001-2-3 » issu de ces réflexions est d'améliorer l'aide aux malades et à leurs familles, en s'appuyant sur des réseaux de professionnels (personnel médical, paramédical, etc.), au moyen d'une démarche allant de « l'innovation à la généralisation », mais aussi en redonnant une place importante aux bénévoles. L'AFM envisage notamment que les salariés des SRAI soient progressivement intégrés dans le dispositif départemental « vie autonome », en cours de généralisation par le ministère chargé des affaires sociales. Ceci s'inscrit dans une logique visant à rapprocher les SRAI du département, niveau de mise en œuvre des politiques publiques relatives aux personnes handicapées. Une telle évolution permettrait à la fois de pérenniser l'action des SRAI et de dégager à terme une marge de manœuvre financière.

Outre les évolutions institutionnelles, le projet développe également des actions nouvelles, notamment autour de la notion de « répit » : l'amélioration des pratiques et l'augmentation de la durée de vie des malades font que les accompagnants, qui assument une prise en charge le plus souvent très lourde, ont un besoin d'aide accru. L'AFM souhaite expérimenter des solutions de prise en charge temporaire des malades, de façon à permettre d'alléger les sujétions de ceux qui les entourent.

Ces évolutions amorcées par l'AFM ont suscité des interrogations liées notamment à l'insertion progressive des personnels SRAI dans le dispositif « vie autonome ». Les salariés des SRAI ont craint des modifications importantes de leurs conditions de travail, et une perte d'identité et de spécificité de leurs actions. Certains administrateurs ont exprimé la conviction que l'AFM « perdait son âme » dans cette évolution. L'association a traversé de ce fait une crise interne de grande ampleur en 2003.

III – La mission « communication - objet social »

Jusqu'en 1995 inclus, l'AFM faisait figurer la totalité de ses dépenses de communication dans ses « missions sociales ». La Cour avait observé dans le rapport publié en 1996 que cette pratique n'était pas justifiée, certaines dépenses de communication relevant des frais de fonctionnement ou des frais de collecte. A partir du compte d'emploi 1996, l'AFM a donc effectué un partage entre les actions de communication qui relèvent selon elle de son objet social, et celles qui relèvent des frais de fonctionnement. Elle a réparti ces deux catégories d'actions dans le compte d'emploi, les premières continuant à constituer une des trois rubriques de missions sociales, les secondes étant intégrées dans les frais de fonctionnement :

Tableau 22 :
Répartition des dépenses de communication entre rubriques du compte d'emploi des ressources

(en M€)

	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Frais de fonctionnement	0	0	0,8	1,1	0,7	0,7	0,8	0,9
Missions sociales ²⁶	1,4	1,2	1,1	1,4	1,2	1,7	1,7	2,3
Total des dépenses de communication	1,4	1,2	1,9	2,5	1,9	2,4	2,5	3,2

Source : AFM, balance analytique des comptes

Si en 1996 cette répartition a accru les frais de fonctionnement, qui n'incluaient jusqu'alors aucune dépense de communication, cet effet n'a pas tardé à être effacé bien que le total des dépenses de communication ait été multiplié par 2,3 entre 1994 et 2001.

De 1996 à 2001, le total des dépenses de communication s'est accru de 65 %. Dans le même temps, les dépenses de communication imputées en frais de fonctionnement n'augmentaient que de 10 %, alors que les dépenses de communication imputées en missions sociales augmentaient de 103 %.

En 2001, le partage des dépenses de communication s'est effectué de la façon suivante :

1. La « communication - objet social » comprenait notamment : toutes les charges de personnel permanent du service de la communication, à l'exception des personnels chargés de l'audiovisuel ; tous les frais considérés comme afférents à ces charges de personnel (cf. infra) ; les dépenses relatives aux productions audiovisuelles utilisées dans le cadre de manifestations retenues comme entrant dans l'objet social ; les dépenses de relations avec la presse retenues comme entrant dans l'objet social (notamment les conférences de presse et les déplacements organisés pour les journalistes) ; les frais de conception, d'élaboration, de diffusion et d'affranchissement de la revue « VLM »²⁷ éditée par l'association ; les dépenses de « coordination communication

26) Le total des dépenses de communication en 2001 s'élève en réalité à 3,566 M€. Mais il inclut les dépenses, nettes des recettes, liées au « Génocentre », bâtiment construit par l'AFM à Evry et destiné à accueillir réunions et colloques. Il n'a pas été tenu compte dans le tableau ci-dessus des dépenses nettes du Génocentre, pour rendre les données comparables d'une année sur l'autre.

27) « Vaincre les myopathies ».

interne objet social », qui recouvrent des achats de revues et des éditions et diffusions de documents destinés aux structures territoriales de l'AFM (délégations et SRAI) ; les dépenses relatives aux sites Minitel et Internet de l'AFM (honoraires des prestataires, frais des communications, redevances de logiciels, frais de sous-traitance) ; les dépenses de « communication institutionnelle et grand public objet social » qui comprennent les frais de conception, d'impression et de routage des plaquettes éditées par l'AFM (telles que : « l'AFM et les maladies rares », la « Chronique des 1000 jours »). La « communication – objet social » comprenait également les dépenses, nettes des recettes, liées au « Génocentre »²⁸.

2. La « communication - fonctionnement » regroupait : les salaires, charges et frais rattachés des effectifs du service audiovisuel ; certains frais de déplacements des administrateurs ; les frais d'élaboration du rapport d'activité de l'association, du rapport annuel et des brochures résumant ces rapports ; certains des frais du service audiovisuel (comme les réparations et les amortissements du matériel audiovisuel, le développement et les tirages de photos pour des manifestations internes, certaines productions audiovisuelles ; certaines dépenses de relations avec la presse (comme les salaires des pigistes, des personnels recrutés en contrats à durée déterminée, les abonnements, les revues de presse) ; les frais d'accueil et de réunions du personnel et le coût de la brochure interne à l'AFM.

1 – La répartition des charges de personnel

Au sein des dépenses de communication, les dépenses de personnel représentent une part importante, qui s'est située entre 29 et 36 % du total entre 1996 et 2001 :

28) En 2001, le total des dépenses pour le Génocentre figurant dans le compte d'emploi s'est élevé à 0,65 M€, et le total des recettes à 0,25 M€, soit un total net de 0,4 M€.

Tableau 23 :
Communication – Partage des dépenses de personnel

(en €)

	1996	2001	Evolution 1996/2001
<i>Part des dépenses de personnel dans les dépenses de communication</i>	32 %	36 %	
Dépenses imputées en frais de fonctionnement	68 793 (11 %)	180 750 (16 %)	+ 163 %
Dépenses imputées en missions sociales ²⁹	542 913 (89 %)	973 761 (84 %)	+ 79 %
Total	611 707	1 154 512	+ 89 %

Source : AFM, balance analytique des comptes

Le parti adopté par l'AFM depuis 1996 a consisté à imputer la quasi-totalité des dépenses de personnel permanent du service de la communication en missions sociales, au motif que « la communication est une mission sociale » : aucune dépense de personnel permanent (à la seule exception des personnels affectés à l'audiovisuel) ne figure en frais de fonctionnement, alors même qu'une partie de leur activité est dévolue à des tâches qui relèvent des frais de collecte ou des frais de fonctionnement. Il est pourtant peu vraisemblable que les actions de communication qui relèvent des frais de fonctionnement ou des frais de collecte soient accomplies sans la participation du personnel permanent de l'association.

En réponse aux observations de la Cour, l'AFM a indiqué qu'elle envisage, à dater du compte d'emploi 2003, d'imputer en frais de fonctionnement le salaire de deux des personnes travaillant pour la communication interne.

2 – La répartition des charges autres que de personnel

La répartition de l'imputation des dépenses autres que de personnel a été la suivante entre 1996 et 2001 :

29) Hors Génocentre.

Tableau 24 :
Communication – Evolution du partage des dépenses autres que les charges de personnel entre 1996 et 2001

(en €)

	1996	2001	Evolution
Dépenses imputées en frais de fonctionnement	708 668	680 689	- 4 %
Dépenses imputées en missions sociales ³⁰	590 100	1 333 681	+ 126 %

Source : AFM, balance analytique des comptes

Cette évolution s'explique notamment par une modification des règles d'imputation des dépenses. L'AFM, lorsqu'elle avait en 1996 réparti ses dépenses de communication entre missions sociales et frais de fonctionnement, avait décidé d'imputer en frais de fonctionnement la plupart des charges dites « afférentes » aux dépenses de personnel, tels les frais de déplacement ou d'assurance, les frais d'abonnements ou de coursiers, l'amortissement des matériels informatiques, de même d'ailleurs que des dépenses qui relèvent plutôt des frais de collecte comme la « campagne notaires ». A partir de 1998, elle a modifié les règles d'imputation de ces charges : toutes les dépenses précitées, ainsi que les frais de téléphone ou d'affranchissement, suivent l'affectation des salaires et sont passées des frais de fonctionnement aux missions sociales.

La Cour a examiné pour 2001 la répartition de certaines dépenses de communication. Elle a notamment constaté qu'un certain nombre de vecteurs de communication créés par l'AFM, tels son site Internet (ou auparavant son site Minitel), ou encore sa revue « VLM », sont des supports qu'on pourrait qualifier de mixtes : ils mêlent présentation de l'AFM et de ses missions, appels aux dons ou aux adhésions, comptes rendus des Téléthon, en proportions variables³¹. Pourtant les dépenses afférentes à ces vecteurs de communication sont imputées en totalité en missions sociales. En outre, l'étude détaillée de certaines dépenses montre que les principes de répartition analytique de ces dépenses tels qu'exposés par l'AFM ne sont pas systématiquement respectés ; la Cour a relevé des imputations analytiques ne correspondant pas aux rubriques et, au contraire, des rubriques ne contenant pas les imputations qu'on attendrait logiquement. L'AFM a indiqué qu'il s'agit d'erreurs

30) Hors Génocentre.

31) La revue VLM (« Vaincre les myopathies »), par exemple, contient systématiquement un formulaire d'adhésion, ainsi qu'un appel à participation au Téléthon. Il arrive qu'un numéro de cette revue soit exclusivement consacré au Téléthon (exemple : numéro spécial de décembre 2001) et contienne un appel au don.

d'imputations comptables ou analytiques, mais que dans la quasi-totalité des cas relevés, ces erreurs ne modifient pas l'affectation analytique des dépenses concernées aux trois grandes rubriques du compte d'emploi des ressources. L'analyse de la Cour ne la conduit pas à cette conclusion ³².

Au total, la Cour constate qu'une proportion prédominante des dépenses de communication (et notamment du coût de fonctionnement du service de la communication, des dépenses de relations avec la presse ou des publications) est imputée en missions sociales. Son examen des dépenses et des imputations la conduit à formuler des réserves sur cette proportion.

32) Il n'apparaît par exemple pas justifié à la Cour d'imputer en missions sociales des dépenses telles que des frais d'installation de logiciels pour le site Internet du Téléthon, des cotisations de salariés à des unions de journalistes, des frais de nettoyage du bâtiment Génocentre, des frais de garde-meubles ou encore le cofinancement d'une statue érigée sur un rond-point de la RN7.

Chapitre IV :

L'emploi des ressources pour les frais de fonctionnement

Le compte d'emploi des ressources de l'AFM ne comporte que des informations extrêmement succinctes sur le contenu des frais de fonctionnement : de 1994 à 2001, les rapports annuels précisent seulement, dans l'annexe au compte d'emploi, que les frais de fonctionnement concernent « le fonctionnement des instances associatives (assemblée générale, conseil d'administration, direction générale), des services communs (administration, informatique, comptabilité, ressources humaines) et de la communication. Le poste frais de communication comprend la communication financière (...) ».

Les frais de fonctionnement se sont substantiellement alourdis entre 1994 et 2001 : ils ont doublé en valeur absolue entre 1994 et 2001, passant dans le compte d'emploi de l'AFM de 4,8 M€ en 1994 à 9,5 M€ en 2001.

I – Les charges liées au personnel

A – Le poids croissant des charges de personnel

Le poids des charges de personnel dans le total des charges d'exploitation (en excluant de ces dernières les « dotations aux provisions ») est passé de 20 à 28 % entre 1994 et 2001, évolution due tant à la croissance des effectifs qu'à celle des rémunérations :

Tableau 25 :
Evolution des effectifs moyens et de la masse salariale de 1994 à 2001

	Effectifs moyens annuels (hors La Forêt)	Masse salariale brute (hors charges) (M€)
1994	242	6,42
2001	415	13,71
<i>Evolution 1994-2001</i>	<i>+ 71,4 %</i>	<i>+ 113,7 %</i>

Source : AFM, bilans sociaux et service des ressources humaines

L'augmentation des effectifs, qui ressort des bilans sociaux annuels de l'AFM, s'est faite plus au profit du siège (+ 86 % entre 1994 et 2001) qu'à celui des services régionaux d'aide et d'information, les SRAI (+ 46 % sur la même période).

Quant à l'évolution des rémunérations, elle s'explique en partie (hors augmentations liées à l'inflation) par l'accroissement de l'ancienneté moyenne du personnel de l'association (qui s'est accrue de 2,3 années entre 1994 et 2001) et en partie par le niveau plus élevé de rémunération à l'embauche pour un certain nombre de salariés de l'AFM.

Le salaire brut moyen mensuel, qui était de 2 211 € en 1994, atteignait 2 756 € en 2001³³, soit une progression de 24,6 %, la progression de l'indice des prix ayant été de 9,9 % dans la même période.

B – La rémunération des cadres dirigeants

L'AFM communique peu sur le niveau des salaires de ses dirigeants salariés. Pour les années 1994 à 2001, on ne trouve d'indications (succinctes) sur ce point que dans les rapports annuels 1996 et 1997.

En 1996, le rapport indique le montant des « rémunérations brutes annuelles des cadres de direction de l'AFM » (70 888 € au 30 avril 1997) – sans que soit précisé le nombre de salaires pris en compte – et l'assortit du commentaire suivant : « Le président du conseil d'administration a commandé un audit des rémunérations des cadres dirigeants ; ceux-ci ont été comparés à deux éléments de référence : une étude réalisée (...) en mars 1997 comparant poste à poste les rémunérations des cadres dirigeants de l'AFM avec celles d'entreprises comparables du secteur pharmaceutique ; l'enquête annuelle du journal économique " L'Expansion " intitulée " Le salaire des cadres " après avoir sélectionné les paramètres comparables à ceux de l'AFM. L'écart entre le niveau moyen des rémunérations des cadres de direction de l'AFM et les deux enquêtes est significatif : il se situe autour de 20 %. » Cette indication n'est guère éclairante pour le public : les cadres de l'AFM n'accomplissent pas des tâches comparables à celles des cadres de l'industrie pharmaceutique et aucune indication n'est donnée sur les paramètres qui ont permis de situer les cadres de l'AFM par rapport à ceux des entreprises interrogées par « L'Expansion ».

En 1997 est indiquée la « moyenne des dix premières rémunérations annuelles brutes des salariés », qui s'élève à 78 358 €, soit une « progression de 4,3 % » par rapport « à une situation équivalente en 1996 ». Entre les données figurant dans les rapports 1996 et 1997, la progression de la rémunération annuelle moyenne est en réalité de 10,5 %, et non de 4,3 % ; mais cet écart est difficile à interpréter car

33) Source : AFM, service des ressources humaines.

l'AFM ne précise pas en quoi consiste la « situation équivalente » entre 1996 et 1997.

Depuis le rapport 1997, aucune information n'a été communiquée au public par l'AFM sur le niveau de rémunération de ses cadres. L'AFM a exposé à la Cour en mars 2004 qu'elle est « 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 ». Il est à noter toutefois que différents organismes faisant appel à la générosité du public ont été récemment sollicités sur ce point par une revue³⁴ mais que l'AFM n'a pas communiqué d'indications.

La Cour, pour sa part, a constaté qu'entre 1993 et 2000, les dix rémunérations les plus élevées ont augmenté de 47,4 % : soit plus de quatre fois l'inflation (+ 10,1 %).

En 2000, la moyenne des dix plus hautes rémunérations de l'AFM était de 94 769 € bruts annuels, soit 7 897 € bruts mensuels. Cinq de ces dix rémunérations dépassaient 100 000 € bruts annuels.

Afin d'assurer à un cadre venant de la fonction publique un gain de détachement supérieur au niveau autorisé, l'AFM a loué un logement dans l'enceinte de l'hôpital de la Pitié – Salpêtrière et l'a mis à la disposition du salarié concerné : l'avantage en nature déclaré à ce titre était minoré des deux tiers ; l'AFM a indiqué qu'elle « [prenait] acte » de l'analyse de la Cour et qu'elle « [comprendait qu'elle ne pourrait] malheureusement plus procéder à de telles intégrations de compétences du secteur public ». La Cour rappelle qu'il est loisible à un agent public qui souhaite ne pas se voir opposer les dispositions législatives et réglementaires du statut d'opter pour une position de disponibilité.

C – Les indemnités de licenciement

L'AFM a licencié entre huit et douze personnes par an entre 1998 et 2001 et leur a versé les indemnités de licenciement conventionnelles résultant du statut du personnel en vigueur à l'AFM. A ces indemnités conventionnelles, l'AFM a ajouté dans près de la moitié des cas des indemnités dites « exceptionnelles » ou « transactionnelles ». Ainsi deux cadres, qui n'étaient pourtant restés que onze mois chacun, et dont le recrutement, confié à un cabinet spécialisé, avait été facturé à l'AFM 20 315 € et 16 410 €, ont perçu respectivement 36 283 € et 45 735 €.

34) Revue « Que choisir », avril 2004, enquête auprès de 35 organismes.

Le total des indemnités versées (indemnités conventionnelles et transactionnelles) a été de 192 655 € et 191 728 € pour deux autres cadres de direction partis respectivement après quatorze et quinze années passées à l'AFM.

D – Les avantages en nature

Un certain nombre d'avantages ont été consentis par l'AFM à plusieurs salariés³⁵.

1 – Logement de fonction

Après la nomination de sa directrice générale en 1991, l'AFM a acquis une maison dans l'Essonne pour 0,256 M€³⁶ ; bien que la directrice générale ait quitté l'AFM en 1998, elle a occupé cette maison jusqu'au milieu de l'année 1999³⁷. Si l'achat de la maison a été, comme le prévoient les statuts de l'association, approuvé par l'assemblée générale, le procès-verbal de celle-ci ne fait pas apparaître que la destination de la maison avait été portée à la connaissance des adhérents.

L'AFM a invoqué pour justifier l'achat de ce bien immobilier la nécessité de loger son directeur général dans l'Essonne. Cependant, aucun autre directeur général de l'AFM n'a résidé ou ne réside dans l'Essonne ni n'a bénéficié d'un logement de fonction. Or les associations reconnues d'utilité publique « ne peuvent posséder ou acquérir d'autres immeubles que ceux nécessaires au but qu'elles se proposent », selon l'article 11 modifié de la loi du 1^{er} juillet 1901.

Bien que l'AFM ait exposé chaque année dans son rapport annuel la composition de l'ensemble de son patrimoine immobilier, cette maison n'y a jamais figuré. Les donateurs n'ont donc pas eu connaissance de son achat, de son utilisation ou de son coût.

35) L'association n'a pas toujours communiqué à ce sujet au cours de l'instruction des informations cohérentes avec les documents comptables. Dans plusieurs cas, une première réponse présentait les pratiques de l'AFM sous un jour plus modeste et plus conforme aux dispositions législatives et réglementaires que dans la réalité.

36) Cette maison comprend cinq chambres et un jardin de 1000 m².

37) Elle a ensuite été louée par l'AFM à une société, puis revendue en 2003 avec une moins value de 30 490 €.

Le total des dépenses assumées par l'AFM pendant les années 1994 à 1999 (soit cinq ans et demi)³⁸ s'est élevé, hors dotations aux amortissements, à 83 383 €. Les dépenses engagées par l'AFM ont concerné aussi bien l'équipement mobilier que les communications téléphoniques, l'entretien du jardin et le nettoyage des locaux, dépenses qui incombent à l'occupante.

2 – Autres avantages en nature

L'AFM a remboursé, tant à des salariés qu'à des administrateurs, des frais d'achats vestimentaires, au titre de « frais de représentation »³⁹. Parmi les salariés, celui qui en a bénéficié le plus largement s'est vu rembourser au total à ce titre 8 601 € de 1997 à 2001. Ces avantages en nature n'ont été que très partiellement déclarés aux services fiscaux par l'AFM, à hauteur de 960 €.

Lors d'un des rares débats en conseil d'administration sur le sujet, en juin 1999, avait été évoquée « la pertinence de l'octroi [d'indemnités professionnelles pour frais de représentation] (essentiellement utilisées pour des frais vestimentaires) aux personnes qui représentent effectivement l'AFM à l'extérieur (...) auprès du public, des médias, du monde politique, à l'occasion de manifestations officielles ». Cependant, l'examen des dépenses remboursées à ce titre par l'AFM montre que ces indemnités ont été utilisées pour des achats sans lien avec les nécessités de la représentation de l'AFM à l'extérieur.

En 1993, la Cour avait noté que quatre salariés bénéficiaient d'un véhicule affecté (ainsi que deux administrateurs). Ce nombre était passé à onze pour les seuls salariés en 2001. Cinq d'entre eux se voyaient retenir un « loyer » à ce titre sur leur salaire (entre 168 et 229 € par mois) et pour trois autres avait été instauré un mécanisme d'avantage en nature déclaré (entre 183 et 229 € par mois) ; en revanche trois salariés bénéficiaient d'un véhicule à titre gracieux, ce qui est contraire aux règles fiscales s'imposant à tout organisme ou entreprise.

La Cour avait constaté à l'occasion de l'examen du compte d'emploi des ressources de 1993 qu'aucune procédure écrite ne décrivait les règles applicables au remboursement de ces frais. En 1998, une note intitulée « Procédure – frais de déplacement » a fixé des règles.

38) Le coût des années 1991 à 1993 n'a pas été pris en compte, cette période n'étant pas comprise dans le périmètre de l'enquête de la Cour.

39) Le montant total des dépenses assumées ou remboursées à ce titre par l'AFM s'est par exemple élevé à 8 678 € en 1997 et à 3 089 € en 2001.

La vérification des notes de frais des années 1999 à 2001 a fait ressortir que les règles fixées en 1998 s'appliquaient effectivement à la plupart des salariés de l'AFM. Tel n'a pas toujours été le cas, en revanche, pour un des cadres de direction, qui a bénéficié pendant ces trois années de remboursements élevés, concernant de très nombreux trajets en taxi, notamment dans Paris (entre 80 et 100 fois par an), fréquemment plusieurs fois dans la même journée, alors même que ce salarié disposait d'un véhicule de fonction. Il s'est également fait rembourser par l'AFM un grand nombre de repas pris au restaurant (une centaine de repas pour une à six personnes chaque année), sans que le seuil de 23 € de remboursement par repas et par personne fixé par la procédure soit appliqué. L'AFM lui a remboursé aussi, à l'occasion de ses voyages aux Etats-Unis, des frais de location de vidéos et de très nombreux appels téléphoniques en France (parfois plusieurs dizaines par jour).

De même, à l'occasion d'une mission à Papetee, un cadre de l'association est allé passer un samedi et un dimanche à Bora-Bora : le coût du trajet en avion entre Papetee et Bora-Bora ainsi que celui de l'hébergement et de la restauration ont été imputés en missions sociales dans le compte d'emploi.



Ces dépenses, engagées par des dirigeants de l'association mais sans lien évident avec l'objet social, représentent certes des montants totaux marginaux par rapport au budget total de l'association ; elle ne sont pas pour autant justifiées au regard des objectifs mis en avant par la communication sur laquelle s'appuie la collecte des dons par l'AFM.

II – L'évolution de l'affectation des charges de fonctionnement dans le compte d'emploi

La comparaison de la structure et du contenu des rubriques du compte d'emploi des ressources de l'AFM entre 1993 et 2001 permet de constater que l'AFM a affecté des montants croissants de dépenses à la rubrique « missions sociales » du compte d'emploi.

Cette situation résulte largement du choix fait par l'AFM de faire évoluer sa comptabilité analytique vers une architecture qui s'apparente de plus en plus à une répartition en « coûts complets », qui rattache toutes les dépenses de logistique aux missions principales.

A – L'imputation analytique des dépenses de personnel

Les charges de personnel imputées aux trois rubriques du compte d'emploi sont ainsi réparties selon les annexes de ce dernier :

Tableau 26 :
Répartition des charges de personnel dans le compte d'emploi

(en M€)

	1994		2001	
Missions sociales (hors La Forêt)	7,463	76,5 %	14,512	73,3 %
Frais de fonctionnement	1,684	17,3 %	3,576	18,1 %
Frais de collecte	0,606	6,2 %	1,701	8,6 %
Total	9,75		19,79	

Source : AFM, balance analytique des comptes

Or l'effectif du siège a presque doublé entre 1994 et 2001, passant de 168 à 312 personnes⁴⁰. Cet alourdissement ne s'est guère traduit dans la répartition des charges de personnel entre les trois rubriques du compte d'emploi en raison de leur mode d'imputation analytique : toutes les charges relatives aux salariés d'un même service sont imputées dans la même rubrique du compte d'emploi des ressources, laquelle ne dépend que de la finalité de leur service. Ainsi, toutes les charges concernant les salariés qui travaillent dans le service d'aide à la recherche au siège de l'AFM sont imputées dans les missions sociales de l'AFM, en « recherche fondamentale ».

De plus, des exceptions au principe de l'imputation en fonction de la finalité du service se font au profit des missions sociales. Des salaires qui auraient dû figurer en frais de fonctionnement ou en frais de collecte en application de la règle retenue par l'AFM ont, en effet, été imputés aux missions sociales.

⁴⁰ Nombre de personnes présentes au 31 décembre, selon les bilans sociaux.

a) L'imputation du salaire du directeur du développement international et du Téléthon

Tableau 27 :
Imputations analytiques successives du salaire du cadre concerné

Année	Intitulé du poste	Imputation analytique
1993	Directeur du développement	Frais de fonctionnement
1994	Secrétaire général	Id.
1995-1998	Secrétaire général, directeur des affaires internationales et du Téléthon	Id.
1999-2000	Délégué aux affaires internationales et directeur du Téléthon auprès du président	Missions sociales – recherche fondamentale

Source : rapports annuels de l'AFM et service des ressources humaines

Alors que jusqu'en 1998, le salaire de ce cadre était imputé en frais de fonctionnement, il l'a été à compter de 1999 en missions sociales, bien que le contenu et l'intitulé des fonctions n'aient guère changé entre 1998 et 1999. Le salaire de sa secrétaire a connu la même évolution. L'affectation de ce cadre auprès du président de l'association aurait dû conduire l'AFM en 1999 à imputer les deux salaires dans les « instances associatives », c'est-à-dire en frais de fonctionnement. L'impact de ce choix n'est pas nul, puisque le total des deux salaires bruts (charges comprises) représente 0,25 % des dépenses du compte d'emploi des ressources⁴¹.

En 2001, ces salaires ont été imputés pour 60 % en frais de collecte et pour 40 % en missions sociales – recherche fondamentale (financement des activités européennes).

b) L'imputation du salaire de la directrice de la communication et des ressources humaines

Les attributions de la directrice de la communication et des ressources humaines englobent à la fois le service du personnel (dont les dépenses figurent dans le compte d'emploi en frais de fonctionnement), la communication interne et la communication externe (dont les dépenses sont réparties dans le compte d'emploi entre missions sociales et frais de fonctionnement). Malgré ces attributions diverses, dont la majeure partie relève des frais de fonctionnement, le salaire de la titulaire du poste est

41) 207 067 € en 2001.

imputé en totalité en missions sociales, de même que celui de son assistante. En 2001, 196 282 € (charges comprises) ont été ainsi imputés en missions sociales, soit environ 0,25 % des dépenses du compte d'emploi des ressources.

L'AFM a indiqué, en réponse aux observations de la Cour, qu'elle a prévu d'imputer 50 % de ces charges salariales en frais de fonctionnement à compter de 2003.

c) Autres exemples

Les rémunérations du personnel de la direction administrative et financière sont imputées en frais de fonctionnement. L'AFM a pourtant imputé, en 2001, un salaire pour un montant total de 42 840 € (charges comprises) aux missions sociales, au motif qu'au 1^{er} janvier 2000, l'activité comptable des SRAI a été reprise au siège alors qu'elle était auparavant assurée dans les services concernés. L'AFM a renoncé à cette imputation en 2003.

Il en est de même pour un juriste recruté en 2001, qui figure dans l'effectif de la direction juridique (dont les dépenses figurent en frais de fonctionnement), mais dont le salaire (près de 63 266 € en année pleine, charges comprises) est imputé en missions sociales.

La Cour a également constaté que des salariés d'une filiale créée par l'AFM et détenue par elle à 100 % travaillent en fait pour l'AFM ; la filiale a d'ailleurs présenté à l'AFM en 1999 et 2000 des factures dont le libellé indiquait, sans ambiguïté : « refacturation du salaire de... ». Ce procédé, qui pourrait de surcroît s'analyser comme un prêt de main d'œuvre (prohibé par le code du travail), s'est accompagné d'imputations analytiques contestables. Ainsi, en 1999, des factures présentées à ce titre à l'AFM par sa filiale ont été imputées en recherche fondamentale, donc en missions sociales dans le compte d'emploi, alors que la salariée concernée travaillait à la préparation du Téléthon, ce qui se rattachait aux frais de collecte.

B – La ventilation des frais d'organisation de l'assemblée générale

Chaque année, l'AFM organise son assemblée générale lors d'une fin de semaine de juin. Depuis 1996 les familles des adhérents sont aussi conviés à participer à cette manifestation. En effet, l'AFM présente à cette occasion l'ensemble de ses actions et organise des conférences ainsi que des rencontres avec des experts. Les dépenses totales engagées à ce

titre (transport des personnes, hébergement, frais de réception, location d'un lieu approprié, mise en place des infrastructures d'accueil et de réunion) ont connu une progression sensible. Le coût total de la manifestation à la charge de l'AFM s'élevait à 0,36 M€ en 1993 ; il a été de 0,88 M€ en 1996 et de 0,71 M€ en 2001. Le coût moyen annuel s'est établi à 0,7 M€ pour la période 1996-2001. Compte tenu du fait que le nombre d'adhérents présents entre 1997 et 2001 a été de 531 en moyenne et que le nombre de participants a été de 1 737 en moyenne, le coût moyen a donc été de 404 € par personne présente ou encore de près de 1 320 € par famille d'adhérent présent (en moyenne, deux à trois personnes de la famille de chaque adhérent l'accompagnent).

Jusqu'en 1995, les dépenses de cette assemblée générale étaient considérées comme des dépenses de fonctionnement de l'AFM, et se trouvaient donc imputées en totalité dans cette rubrique. En 1996, l'AFM, après avoir inscrit cette dépense à son budget en frais de fonctionnement, en a modifié l'imputation analytique, en considérant que cette assemblée générale statutaire évoluait vers un « congrès », pour devenir ce qu'elle a intitulé ensuite « journée des familles ».

Par un double mécanisme d'imputations directes de certaines dépenses en missions sociales et de transferts globaux en fin d'exercice depuis les frais de fonctionnement vers les missions sociales, la majeure partie des dépenses liées à l'organisation de l'assemblée générale se trouve finalement imputée en missions sociales dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM, à la rubrique « aider ».

En 1996, le partage effectué a été de 19,6 % en frais de fonctionnement et 80,4 % en missions sociales. Alors que le coût de la manifestation a plus que doublé entre 1993 et 1997, son poids dans les frais de fonctionnement a diminué de 53 %. Ce transfert a concerné près de 1 % des dépenses du compte d'emploi consacrées aux activités de l'année.

L'AFM a ultérieurement modifié l'imputation d'autres dépenses liées elles aussi à l'organisation de la manifestation. Ces choix ont fait porter une partie encore plus grande du coût de celle-ci sur les missions sociales. C'est le cas notamment de la participation des salariés à cette manifestation, dont les notes de frais correspondantes s'imputent globalement à près de 75 % sur les missions sociales. Il en est de même des frais de transport et d'hébergement des familles venant des DOM-TOM, qui figurent intégralement en missions sociales depuis 1999.

Les éléments recueillis par la Cour comme ceux qui ont été fournis par l'AFM au cours de l'instruction font apparaître que cette manifestation est pour l'essentiel un rassemblement réservé aux seuls

adhérents et à leur famille, et non à l'ensemble des malades atteints des mêmes pathologies, ce qui milite logiquement pour un classement en frais de fonctionnement de l'association plus qu'en missions sociales.

C – La répartition des frais engagés par les administrateurs

L'imputation dans le compte d'emploi des ressources des frais des administrateurs (hors frais liés à leur participation à l'assemblée générale) a évolué depuis 1993, de sorte qu'une partie de ces frais a été progressivement transférée en missions sociales :

Tableau 28 :
Ventilation des frais des administrateurs (hors assemblée générale)

	Montant total (M€)	Part imputée en frais de fonctionnement
1993	0,092	100 %
2001	0,118	84 %

Source : AFM, balance analytique des comptes

La part des dépenses imputées en frais de fonctionnement a régressé. Aussi, bien que les dépenses directement liées à l'activité des administrateurs au sein ou au nom de l'association aient augmenté, entre 1993 et 2001, de 28 %, la part de ces dépenses imputée en frais de fonctionnement n'a-t-elle augmenté que de 8 %, c'est-à-dire moins que l'inflation au cours de la même période.

En outre, ces frais n'incluent pas ceux qui sont liés à la présence des administrateurs à l'assemblée générale. Jusqu'en 1995 les frais pris en charge à ce titre par l'AFM figuraient en frais de fonctionnement. Depuis 1996, ils sont, comme les autres dépenses relatives à l'assemblée générale, retraités en fin d'exercice et imputés pour 75 ou 80 % en missions sociales. Or c'est bien en qualité d'administrateurs qu'ils participent à cette manifestation.

D – L'imputation d'autres dépenses de fonctionnement

1 – Les charges afférentes aux rémunérations

L'AFM considère comme « charges afférentes aux rémunérations » tout un ensemble de charges, comprenant notamment : les salaires, les charges sociales, les frais de mutuelles assumés par l'AFM, les charges ASSEDIC, les tickets repas, et même les frais de fonctionnement du comité d'entreprise et de ses œuvres sociales.

Depuis le contrôle de la Cour sur le compte 1993, l'AFM a modifié l'imputation de bon nombre de ces charges, pour ce qui concerne les salariés du siège : frais de déplacement, frais des véhicules affectés à un salarié ou à un service, frais de téléphone et d'affranchissement, frais d'amortissements des matériels informatiques ou bureautiques, frais de documentation ou d'abonnements.

Par exemple, lorsque les salariés se rendaient à l'assemblée générale annuelle de l'AFM, leurs frais de mission étaient considérés comme des frais de fonctionnement ; depuis 1998, ils sont considérés comme frais de missions sociales dès lors que les salariés concernés appartiennent à un service considéré comme relevant des missions sociales. Ces transferts ont eu pour effet une diminution substantielle des dépenses figurant en frais de fonctionnement.

Pour ce qui concerne les indemnités de licenciement que l'AFM peut être amenée à verser, l'association considère que les indemnités conventionnelles sont « partie intégrante des coûts salariaux d'une direction (tout comme les primes, les augmentations ...) et doivent (...) suivre l'imputation de celle-ci ». Les indemnités de licenciement transactionnelles sont affectées systématiquement en frais de gestion, mais seulement depuis 2000. La Cour considère pour sa part que l'intégralité des indemnités de licenciement, quelle que soit leur nature, relève des frais de fonctionnement et devrait donc figurer dans cette seule rubrique du compte d'emploi. Il en est de même des « frais de représentation », et de façon générale des avantages accordés aux administrateurs et aux cadres dirigeants, de quelque nature qu'ils soient.

2 – Les dépenses engagées au profit des DOM-TOM

En 1998, l'AFM a créé des codes analytiques nouveaux pour ses dépenses ayant un lien avec les DOM-TOM. La raison en était la suivante, selon une réponse faite au cours de l'instruction : « Dans un souci d'identifier clairement de manière la plus exhaustive possible les dépenses effectuées par l'AFM vers les DOM-TOM, le conseil d'administration a souhaité que l'ensemble des dépenses soient affectées sur des comptes analytiques spécifiques par mission et par département ou territoire d'outre-mer ». Il n'a pas été trouvé trace dans les procès-verbaux du conseil d'administration d'un tel souhait. Toute dépense ayant un rapport avec les DOM-TOM est désormais imputée en « missions sociales » dans le compte d'emploi des ressources, quelle que soit sa nature.

3 – Les frais d'affranchissement et de télécommunications

L'évolution du poste des frais d'affranchissement et de téléphone a été la suivante entre 1993 et 2001 :

Tableau 29 :
Evolution de la répartition des frais d'affranchissement et téléphone

(en M€)

	1993		1997		2001	
Missions sociales (hors La Forêt)	0,270	50 %	0,356	46 %	0,525	71 %
Frais de fonctionnement	0,266	50 %	0,424	54 %	0,210	29 %
Total hors frais de collecte ⁴²	0,537	100 %	0,780	100 %	0,735	100 %

Source : AFM, balance analytique des comptes

Alors que les dépenses (hors frais de collecte) ont augmenté de 37 % entre 1993 et 2001, les dépenses imputées en frais de fonctionnement ont baissé en valeur absolue de 21 %, et ont donc subi une baisse relative plus importante, passant de 50 % à 29 % du total.

42) Les pourcentages du tableau ont été calculés hors frais de collecte, en raison de la spécificité et du poids des frais d'affranchissement liés aux opérations de collecte dans les dépenses de l'AFM : l'AFM ne fait pas de publipostage, mais envoie aux donateurs potentiels de chaque Téléthon (ceux qui ont téléphoné aux centres de promesse) une enveloppe destinée à leur permettre de concrétiser leur promesse, puis un reçu fiscal après réception de leur don.

Cette baisse s'explique par l'imputation de ces frais en « frais de collecte » hors Téléthon et surtout en « missions sociales » au siège. L'impact de ce transfert n'est pas négligeable, puisqu'il représente en 2001 environ 0,3 % du total des dépenses du compte d'emploi des ressources.

4 – Les dépenses de fluides des locaux d'Evry

Les locaux d'Evry abritent ou ont abrité divers services ou organismes – principalement l'AFM et Généthon. Dès la construction de son premier compte d'emploi, l'AFM a imputé en missions sociales (Généthon) certaines dépenses d'entretien et de fluides qui, bien que payées par elle, étaient partagées entre les différentes entités abritées dans les mêmes bâtiments.

La Cour a examiné les clés de répartition utilisées pour ventiler ces dépenses entre l'AFM et Généthon. Depuis 1999, les surfaces servant à imputer à Généthon sa quote-part de frais de fluides sont supérieures à ce que l'AFM elle-même attribue à Généthon dans ses rapports annuels (6 460 m² dans le rapport annuel, 7 589 m² pour la répartition des dépenses de fluides). Les dépenses de fluides imputées en missions sociales (concernant Généthon) sont donc supérieures à celles qu'impliquerait l'utilisation des surfaces mentionnées dans les rapports annuels ; les dépenses imputées en frais de fonctionnement (concernant l'AFM) s'en trouvent diminuées d'autant.

E – Des modifications d'imputation analytique avant l'enregistrement comptable

L'AFM a indiqué à la Cour que le « principe général [est qu'] une dépense est affectée à la mission à laquelle elle se rapporte dès la procédure d'engagement de ladite dépense ». Mais l'examen de plusieurs centaines d'ordres de dépenses et des pièces justificatives a fait ressortir que certaines dépenses sont réimputées à d'autres codes analytiques avant leur enregistrement comptable. En outre, certaines imputations semblent inadéquates, au vu de la dépense concernée.

Comme indiqué plus haut, les charges de salaires d'une personne rémunérée par une filiale de l'AFM sont refacturées à celle-ci. L'examen des factures révèle que, si la responsable du département Téléthon indique bien sur la facture le code analytique du Téléthon, imputé en frais de collecte dans le compte d'emploi, l'imputation finale s'est trouvée être en 1999 la recherche fondamentale (missions sociales).

De même l'AFM, pour la négociation de son contrat avec l'université de Pennsylvanie, a fait appel en 2000 et 2001 aux services d'un cabinet de conseil juridique, pour un coût s'élevant à 38 736 € (pour la période avril 2000-mai 2001). Ces factures, d'abord imputées en frais de fonctionnement car il s'agissait de conseils juridiques et d'assistance pour la rédaction du contrat, ont ensuite fait l'objet d'une réimputation en missions sociales.



Ces changements continus d'imputation, qui transfèrent progressivement des dépenses de fonctionnement courant vers les autres rubriques du compte d'emploi, en modifient la signification.

Chapitre V :

Le compte d'emploi des ressources

Selon les documents publiés par l'AFM, l'évolution de la part des dépenses consacrées aux trois grands postes identifiés par l'arrêté de 1993 que sont les « missions sociales », les « frais de collecte » (intitulés dans l'arrêté de 1993 « coûts directs d'appel à la générosité publique ») et les « frais de gestion » (intitulés dans l'arrêté de 1993 « frais de fonctionnement de l'organisme ») a été la suivante au cours des années contrôlées :

Tableau 30 :
Répartition des dépenses de l'AFM dans le compte d'emploi

	Missions sociales	Frais de collecte	Frais de fonctionnement
1994	83,9 %	8,9 %	7,2 %
1995	85,4 %	7,6 %	7,0 %
1996	80,6 %	9,6 %	9,8 %
1997	78,6 %	10,2 %	11,2 %
1998	79,5 %	9,9 %	10,6 %
1999	81,9 %	8,8 %	9,3 %
2000	80,7 %	8,9 %	10,4 %
2001	79,9 %	9,6 %	10,5 %

Source : rapports annuels de l'AFM

Les proportions des trois principales rubriques du compte d'emploi sont donc, selon l'AFM, de l'ordre de 80/10/10 et sont restées assez stables depuis 1998. La part de 80 % des emplois consacrée aux « missions sociales » a toujours été considérée par l'AFM comme un « critère important pour le monde extérieur ». Dans le rapport annuel de 2001, son président a ainsi indiqué, à propos des donateurs, que « garder leur confiance est un souci primordial. Nous leur garantissons la transparence et le respect d'un équilibre 80 / 20 dans notre budget : 80 % pour nos missions sociales, 20 % pour les frais de collecte et de fonctionnement ».

I – Les modalités d'élaboration et d'approbation du compte d'emploi des ressources

A – La construction du compte d'emploi

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, qui avait porté sur le compte de l'année 1993.

En 1993, l'AFM avait défini des codes analytiques par « action » : ils étaient composés de six caractères, en général trois lettres et trois chiffres. Les lettres par lesquelles débutaient les codes analytiques permettaient d'identifier le type d'action (par exemple : FRF pour fonds pour la recherche fondamentale, TH pour Téléthon, etc.). Le compte d'emploi des ressources fut constitué par regroupement de ces codes analytiques, alors au nombre de cent cinquante environ. Ces regroupements étaient « logiques », c'est-à-dire que tous les codes commençant par les mêmes lettres étaient déversés dans la même rubrique du compte d'emploi des ressources.

La construction, à partir de la comptabilité analytique, du plus récent compte d'emploi examiné par la Cour dans le cadre du présent contrôle, celui de 2001, est beaucoup moins lisible, pour plusieurs raisons :

- le nombre des codes analytiques a plus que triplé, passant de 150 à 500 ;
- bien que le plan analytique de 2001 comporte près de cinq cents rubriques groupées en quatorze « secteurs d'activité », il n'y a pas concordance entre les secteurs d'activité (reflétés par les premières lettres des codes) et l'affectation des codes correspondants dans les rubriques du compte d'emploi ;
- au moment de la construction définitive du compte d'emploi s'effectue une répartition par pourcentages de certains groupes de codes entre deux sous-rubriques de missions sociales.

Il est à souligner que l'AFM, à qui ont été demandées les clés de répartition utilisées pour affecter les dépenses aux trois principaux postes du compte d'emploi des ressources, n'a pas mis les rapporteurs de la Cour en mesure, dès l'ouverture de l'enquête, d'apprécier clairement la portée des choix analytiques présidant à la constitution de son compte d'emploi.

Dans une réponse adressée à la Cour en mars 2004, l'AFM a reconnu que la structure du plan analytique aurait dû « faire l'objet d'un toilettage plus régulier ». Elle a ajouté qu'elle a mis en place, à compter de 2003, un plan analytique plus simple.

B – L'absence de délibération du conseil d'administration sur la construction du compte d'emploi

Le compte d'emploi des ressources de l'AFM est chaque année présenté au conseil d'administration pour approbation puis soumis au vote de l'assemblée générale. Il apparaît cependant à la lecture des procès-verbaux des réunions du conseil d'administration de l'AFM que les changements successifs de choix d'imputation des dépenses en comptabilité analytique, et donc de méthode d'élaboration du compte d'emploi de l'association se sont faits sans que le conseil d'administration soit informé ni même consulté : il ne fait qu'approuver chaque année le document final qui lui est soumis en même temps que les comptes avant leur présentation à l'assemblée générale. Il conviendrait pourtant, au minimum, que les méthodes d'imputation des dépenses aux diverses rubriques du compte d'emploi soient présentées chaque année de façon détaillée au conseil d'administration, afin que celui-ci soit en mesure d'assumer la responsabilité de ces choix, qui lui incombent.

L'AFM a exposé à la Cour que « l'élaboration du compte d'emploi des ressources relève, sur délégation du président, de la responsabilité du trésorier »⁴³ et que ces questions sont parfois évoquées lors des réunions du bureau du conseil d'administration : mais il s'agit d'un organe auquel les statuts en vigueur ne donnent aucune attribution spécifique, et notamment pas en ce domaine. Il ne saurait donc prendre des décisions ou arrêter des choix qui relèvent du conseil d'administration.

Il fut indiqué au conseil d'administration de mai 2000 que la baisse constatée en 1997 de la part des ressources consacrée aux missions sociales en 1997 au-dessous de 80 % (voir tableau 30) « était essentiellement liée à la mise en place de coûts de structure additionnels : ces coûts (essentiellement création d'un service « contrôle de gestion »)

⁴³ Des indications différentes ont été fournies par les anciens trésoriers de l'association lors de leur audition par la Cour : ils ont indiqué que les principes de construction du compte d'emploi et d'imputation analytique des dépenses, proposés par le service du contrôle de gestion et le trésorier, étaient soumis au directeur général et au président puis, lorsque l'importance des changements le justifiait, au bureau du conseil d'administration et, dans quelques cas, au conseil lui-même.

étaient consécutifs à l'audit de la Cour des comptes, qui préconisait un renforcement de nos contrôles internes ». La Cour a vérifié ce point : l'accroissement des effectifs du contrôle de gestion ne peut expliquer à lui seul le renchérissement du poste « frais de fonctionnement » du compte d'emploi des ressources (+ 2,7 M€ entre 1995 et 1997), puisqu'il n'a été que de 0,64 poste en équivalent - temps plein entre 1995 et 1997.

C – Le traitement comptable des ressources non utilisées

Le compte d'emploi 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. L'AFM en effet n'utilise pas tous les dons qu'elle recueille chaque année. Le cumul des excédents annuels est passé de 30,5 M€ en 1995 à 41,9 M€ en 2001. Ces sommes ont été constituées dans leur totalité à partir des produits de l'appel à la générosité publique. La Cour constate que l'AFM n'a jamais indiqué dans les documents qu'elle publie quel est, selon elle, le niveau optimal de fonds associatifs et réserves qu'elle doit atteindre afin de faire face à une éventuelle baisse des ressources du Téléthon, ni quelle serait leur affectation prioritaire en cas de besoin.

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 (qui a lieu en décembre) et la fin de l'exercice en cours, c'est-à-dire la fin de l'année civile, sont affectés en provisions « pour activités programmées sur les exercices à venir ». Or le règlement n° 99-01 du 16 février 1999 relatif aux modalités d'établissement des comptes annuels des associations et fondations, applicable depuis le 1^{er} janvier 2000, 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.

La Cour a par ailleurs constaté 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.

II – La difficulté d'une comparaison entre comptes d'emploi successifs

L'AFM fonde dans une large mesure sa communication vis-à-vis des donateurs sur la présentation et la constance d'un ratio 80/20 entre d'une part les dépenses consacrées aux missions sociales, c'est-à-dire aux actions, et d'autre part les frais de collecte et les frais de fonctionnement. Or elle n'a cessé, au cours de la période examinée, de modifier, année après année, les règles de répartition des dépenses entre ces deux catégories, ce qui limite la signification des informations qu'elle diffuse. La plupart des modifications ainsi effectuées dans la comptabilité analytique 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 évolutions visent, selon l'association, à mieux prendre en compte les « coûts complets » des actions en leur affectant la part des coûts de gestion qui leur est attribuable.

Le principe de la comptabilité en coûts complets est de répartir, par les méthodes les plus appropriées, la totalité ou la plus grande partie des coûts communs de gestion entre les missions opérationnelles. Ce principe n'est pas celui retenu par l'arrêté du 30 juillet 1993 portant fixation des modalités de présentation du compte d'emploi des ressources, qui a fait le choix d'une présentation visant à distinguer, pour la bonne information des donateurs, les sommes affectées de manière directe et spécifique aux actions que ceux-ci entendent financer, et les charges de la collecte et du fonctionnement courant de l'association.

Si l'association fait le choix, qui n'est pas interdit par les textes, d'un système mixte visant à l'imputation aux différents types d'action de la partie des coûts de fonctionnement qui lui paraîtrait devoir leur être directement attribuée, la Cour souligne qu'un tel dispositif ne permet une communication non contestable sur un ratio missions sociales / coûts de fonctionnement et de collecte qui si deux conditions sont simultanément réunies : tout d'abord une description très précise, dans les documents publiés par l'association, des règles de comptabilité analytique utilisées ; ensuite et surtout, l'application de règles invariables dans le temps, qui

seule peut donner une signification cohérente aux informations successives.

Ces conditions n'ont été réunies au cours de la période contrôlée par la Cour. Sur la première, l'AFM a indiqué à la Cour qu'elle prévoit de donner dorénavant plus d'explications dans l'annexe à son compte d'emploi sur les méthodes d'élaboration de celui-ci. Sur la seconde, la Cour invite l'association à veiller à l'application du principe de la permanence des méthodes comptables.



L'association attache, à juste titre, une grande importance au maintien d'une proportion entre missions sociales et frais de collecte et de fonctionnement qui convainque les donateurs que leurs concours contribuent pour la plus grande partie aux missions sociales.

Les constatations et observations qui précèdent n'ont pas pour objectif d'invalidier les ratios publiés par l'association et ne constituent pas une reconstitution de ses écritures comptables. Elles font toutefois ressortir que des modifications des imputations, insuffisamment explicitées, entraînent des altérations des ratios publiés. La Cour a indiqué, dans les principaux cas étudiés, des ordres de grandeur afin d'éclairer l'association et les donateurs sur leur impact.

Chapitre VI :
L'association Généthon

I – L'organisation et les travaux de Généthon

L'association Généthon a connu trois dénominations successives : Généthon I, II et III. Les dates clés de ces associations sont résumées dans le tableau suivant :

**Tableau 31 :
Dates clés des associations Généthon**

Généthon I

1990	Création – inauguration par le ministre de la recherche et de la technologie
1991	Création de la structure juridique Généthon
1992	Publication d'une première carte physique, couvrant 40 % du génome humain, et d'une première carte génétique partielle
1993	Publication d'une première carte physique du génome humain
1994	Arrêt du programme de carte physique et transfert des équipes correspondantes à la Fondation Jean Dausset Publication d'une nouvelle carte génétique partielle

Généthon II

1995	Dissolution de Généthon I et constitution de Généthon II
1996	Publication d'une carte génétique couvrant l'ensemble du génome humain
1997	Transfert des équipes de séquençage du Généthon au GIP CNS ⁴⁴
1998	Transfert des équipes de génotypage du Généthon au GIP CNG ⁴⁵ Lancement de Génopole

Généthon III

1999	Création de Généthon III par transformation de Généthon II
2000	Premières avancées dans le domaine des thérapies génique et cellulaire

Les vérifications de la Cour ont porté sur la période 1996 – 2001, soit pour partie sur Généthon II et pour partie sur Généthon III.

44) Groupement d'intérêt public Centre national de séquençage.

45) Groupement d'intérêt public Centre national de génotypage.

A – Généthon I (1990 – 1995) : les cartes du génome

L'AFM fut convaincue dès les années quatre-vingt de l'importance de la génomique pour comprendre l'origine des myopathies et du rôle prépondérant des investissements logistiques dans le développement de ces connaissances, investissements que l'État n'avait alors pas choisi de faire. Elle prit en 1990 la décision de créer un centre de recherche dont l'objectif était d'établir des outils pour étudier les maladies génétiques, et notamment la cartographie du génome humain : issue de la collaboration entre l'AFM et le Centre d'études du polymorphisme humain (CEPH)⁴⁶, l'association Généthon I fut créée en 1991. Elle établit 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 : les travaux de Généthon I ont débouché sur des résultats scientifiques de première importance. En décembre 1993, trois de ses chercheurs publiaient dans la revue *Nature* la première carte physique couvrant 90 % du génome humain. Généthon produisit aussi, en 1996, la carte génétique humaine la plus complète et la plus fiable alors existante, permettant en particulier la localisation d'une centaine de gènes impliqués dans diverses maladies génétiques. Ces cartes ont été durant plusieurs années la référence utilisée par la communauté scientifique internationale en génomique avant d'être remplacées par des cartes plus précises. 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.

B – Généthon II (1995 – 1998) : l'identification des gènes

Généthon II, nouvelle association, prit la succession de Généthon I. L'association créée en 1995 pour une durée de quatre ans (de 1995 à 1998) eut juridiquement deux fondateurs : l'AFM et l'association Evry Gènes⁴⁷. 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 ». L'assemblée générale et le conseil

46) Le CEPH est une association créée en 1984 par M. Jean Dausset, prix Nobel de médecine, afin de rassembler un matériel précieux pour la génétique humaine.

47) Evry Gènes est elle-même une association fondée par l'AFM et présidée par l'un de ses salariés, dont l'activité principale fut d'être le second membre fondateur de Généthon II.

d'administration, de composition identique, ont toujours compté cinq membres, presque tous administrateurs ou salariés de l'AFM.

L'objectif initial de Généthon II était notamment d'identifier les gènes impliqués dans diverses maladies d'origine génétique et, une fois ces gènes identifiés, d'en comprendre le rôle biologique. Les recherches portaient sur :

- la génomique : cartographie des gènes humains, mais aussi murins (souris) et canins ;
- certaines maladies monogéniques. Une part importante des activités de Généthon II portait sur l'identification de gènes impliqués dans des maladies génétiques (une forme de myopathie appelée dystrophie des ceintures, la fièvre méditerranéenne familiale, les paraplégies spastiques familiales et les génodermatoses) ;
- certaines maladies suspectées d'avoir une composante multigénique (la sclérose en plaques, la polyarthrite rhumatoïde et le psoriasis ainsi que certaines maladies psychiatriques, notamment la schizophrénie et les psychoses maniaco-dépressives).

Sous l'impulsion de l'AFM, les pouvoirs publics développèrent à partir de 1996 la génomique, ce qui entraîna le transfert des activités de séquençage et de génotypage de Généthon à deux groupements d'intérêt public (GIP), tous deux localisés à Evry : le Centre national de séquençage (CNS) ou Génoscope, créé en décembre 1996 et le Centre national de génotypage (CNG), créé en décembre 1997. Simultanément, une part importante des activités de Généthon fut réorientée vers la thérapie génique ; seules les recherches qui portaient sur la dystrophie des ceintures restèrent à Généthon dont les priorités étaient devenues les maladies neuromusculaires et la thérapie génique.

La contribution apportée par Généthon et donc par l'AFM à la génétique humaine durant dix ans a été particulièrement importante. Les publications de Généthon durant cette période montrent que l'association a contribué notamment à quatre articles publiés dans des revues de très grande audience internationale.

Cette période de profondes transformations des objectifs et des équipes de Généthon entraîna des tensions, d'abord entre les scientifiques et le conseil d'administration, puis entre le directeur général et le personnel. Ces difficultés conduisirent le président du conseil d'administration à confier fin 1998 une mission d'audit à un cabinet extérieur. Le diagnostic souligna que les dysfonctionnements de

l'organisation étaient dus à des causes stratégiques et « managériales » : la stratégie de Généthon n'était pas comprise de la même façon par l'ensemble de la direction et le management n'était pas à la hauteur des ambitions fixées à Généthon.

C – Généthon III (1999 – 2002) : de la « vectorologie » aux thérapies cellulaires

1 – L'organisation et le fonctionnement de Généthon III

En octobre 1998, les membres du conseil d'administration de Généthon furent informés de la décision de l'AFM de créer Généthon III par modification des statuts de Généthon II. L'association Généthon III, créée pour une durée de quatre ans (1999 – 2002) renouvelable, eut deux fondateurs : l'AFM et la « Fondazione Telethon » italienne, sise à Rome.

L'association 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 ».

L'assemblée générale et le conseil d'administration se confondent, leur composition étant identique même si leurs fonctions sont distinctes. Ils sont composés de « quatre à huit membres nommés par le bureau de l'AFM » et d'un membre nommé par la Fondazione Telethon. Généthon III est présidé par M. Barataud.

Deux directeurs généraux se sont succédé de 1999 à 2002. Le premier, qui venait de l'industrie pharmaceutique, a été désigné en novembre 1999. Sous son impulsion, une réorganisation de Généthon a été amorcée : formation des cadres au « management par projet », mise en place de nouveaux outils de gestion, notamment pour la gestion du personnel (établissement d'une grille de classement des fonctions et postes, mise en place d'entretiens annuels d'activité). Il a quitté Généthon en juin 2001 après dix-huit mois de présence. Généthon est alors resté sans directeur général pendant près de neuf mois. Un nouveau directeur général, de même origine que son prédécesseur, a été nommé en mars 2002. Il a poursuivi le travail de réorganisation.

Le directeur scientifique a pour rôle « l'animation et le contrôle de toutes les activités scientifiques ».

2 – Les activités de recherche et développement

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.

Les objectifs fixés à Généthon III visaient à concevoir des vecteurs viraux utiles à la thérapie génique, à contourner les difficultés liées de façon plus spécifique à la thérapie génique des myopathies, enfin à développer des services pour la communauté scientifique intéressée par la vectorologie et la thérapie génique. Plus récemment, Généthon a commencé à explorer des pistes thérapeutiques hors thérapie génique, qui pourraient être utilisées pour les myopathies.

Les recherches fondamentales sur les vecteurs sont effectuées en association avec le CNRS, dans le cadre d'une « unité de recherche associée ». Les activités de développement permettent d'établir des procédures optimisées et reproductibles pour la production de vecteurs à usage de recherche pré-clinique exclusivement. Ces activités sont relayées par les activités de service, qui fournissent la communauté scientifique en lots de vecteurs. En 2000, près de 700 lots de vecteurs, plasmides ou lignées cellulaires ont été distribués, dans des laboratoires français dans 75 % des cas, et à des chercheurs d'organismes publics dans près de 50 % des cas. Généthon rend ainsi à la communauté scientifique un service qu'aucun autre organisme n'assume.

En revanche, pour la fabrication des lots de vecteurs destinés à des essais cliniques (qualité GMP⁴⁸), l'AFM s'est engagée alors dans des partenariats scientifiques et financiers avec deux sociétés, Henogen et Génopoïétic. L'AFM entra au conseil d'administration d'Henogen, qui est une entreprise de biotechnologie belge. Génopoïetic, créée en 1993 par deux universitaires dont l'un fait partie depuis 1998 des conseils scientifiques de l'AFM et Généthon, a produit notamment les lots utilisés dans l'essai conduit à l'hôpital Necker chez des enfants atteints de déficits immunitaires congénitaux.

A partir de septembre 1998, Généthon a été associé à la « Harvard Gene Therapy Initiative », au travers d'une collaboration avec la Harvard University de Boston financée par l'AFM.

Les recherches plus directement orientées vers les myopathies portent sur :

48) « Good Manufacturing Practices ».

- la compréhension des modalités normales et pathologiques de fonctionnement de la calpaïne, protéine altérée dans l'une des formes de myopathies des ceintures ;
- l'optimisation du transfert de gènes dans le muscle squelettique, par différentes approches notamment l'amélioration des vecteurs et de leur pénétration dans les cellules musculaires ;
- l'utilisation de cellules sanguines soit pour transporter le gène thérapeutique dans le muscle, organe difficile à atteindre, soit pour générer du muscle sain (thérapie cellulaire).

3 – La banque de cellules et la collecte

Dès 1990, l'AFM a souhaité que Généthon collecte des prélèvements de malades atteints de pathologies pour lesquelles on suspectait une origine génétique ou des prédispositions génétiques. De tels prélèvements fournissent le matériel sur lequel repose l'identification des gènes responsables de la pathologie ou de la prédisposition : ils constituent donc un outil essentiel pour les généticiens. La demande d'échantillons est d'environ 600 par an. En 2001, cette activité impliquait treize personnes au total (onze salariés de Généthon et deux salariés de l'AFM).

En 1998, un groupe d'experts émanant du conseil scientifique de l'AFM a exprimé son opposition à la non-disponibilité (à des fins de recherche) des échantillons et des informations sur cette banque de lignées cellulaires. Généthon engagea alors diverses démarches qui aboutirent à la mise en ligne d'un catalogue sur son site Internet en juillet 2003.

Selon le rapport d'activité de Généthon 1995 - 1998, la politique de collecte d'échantillons sanguins de familles de malades durant la période Généthon I-II avait permis de recueillir environ 36 000 échantillons qui, en 1998, concernaient près de 275 pathologies différentes. En septembre 2003, le total des échantillons présents dans la banque de cellules et d'ADN de Généthon dépassait 60 000 échantillons.

D – Le partenariat avec le CNRS et l'INSERM

Le partenariat avec le CNRS existe depuis la création de Généthon, les deux directeurs scientifiques qui s'y sont succédé étant tous deux directeurs de recherche au CNRS. Le laboratoire Généthon a bénéficié du label du CNRS de façon continue depuis 1995, au travers de trois unités

successives. Les équipes de Généthon qui conduisent des recherches fondamentales sur la biologie des vecteurs sont aujourd'hui encore constituées en unités CNRS.

Pour la période 1999-2002, la convention d'association entre Généthon et le CNRS n'a jamais été signée par le CNRS, qui n'en a pas moins versé les fonds à Généthon chaque année. Cette convention précise le partage de la propriété intellectuelle et la valorisation des résultats des recherches : les résultats sont la copropriété des parties ; Généthon est chargé de la valorisation des travaux et assure donc au nom des deux parties le dépôt et les extensions de demandes de brevets. L'association s'engage aussi en cas d'exploitation à verser au CNRS une « juste rémunération », au minimum 10 % des montants perçus. Le partenariat avec le CNRS a été renouvelé en janvier 2002, et une nouvelle convention a été élaborée à cette occasion.

L'AFM s'est également engagée dans une politique de partenariat avec l'INSERM. Un chercheur de l'INSERM de 1996 à 1999, puis deux chercheurs supplémentaires en 2000-2001, ont rejoint Généthon. Il n'existe pas de convention cadre entre l'INSERM et Généthon : les modalités de collaboration et de partage de la propriété intellectuelle sont définies projet par projet, dans des conventions spécifiques signées entre les deux organismes.

Deux contrats de collaboration avec l'INSERM ont été présentés lors de l'enquête, l'un date de 1999, l'autre de 2002. Le premier est signé par l'AFM, Généthon et l'INSERM, le second par les deux derniers uniquement. Dans le contrat signé en 1999, les clauses relatives à la propriété intellectuelle sont très succinctes : « la répartition des droits sur le brevet devra être définie par accord contractuel ». Dans le contrat de 2002, le partage de la propriété est devenu la règle.

Les effectifs des personnels CNRS et INSERM à Généthon ont évolué comme suit :

Tableau 32 :
Evolution des effectifs CNRS et INSERM à Généthon

	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Effectifs CNRS	5	2	3	4	4	7
Chercheurs INSERM	1	1	1	1	2	3

Source : Généthon

Les dotations annuelles des organismes publics à Généthon sont modestes, comparées aux financements de l'AFM, puisqu'elles

n'atteignent pas 1 % des ressources totales de Généthon. La contribution des organismes publics de recherche est toutefois supérieure si l'on tient compte de la rémunération de leurs personnels affectés à Généthon : en 2001, le compte de résultat de Généthon a fait apparaître, pour se conformer au nouveau plan comptable applicable aux associations et fondations, une « évaluation des contributions » qui chiffre la contribution en personnel CNRS et INSERM à 0,49 M€.

E – Les publications et les brevets

En 2001-2002, Généthon a publié 76 articles dans des périodiques dont le facteur d'impact⁴⁹ était évalué par l'ISI (Institute for Scientific Information).

Le facteur d'impact moyen des publications de Généthon en 2001 se situe à 4,2. Dans les sciences de la vie, les périodiques les plus cités atteignent un facteur d'impact supérieur à 25. Généthon a indiqué que « les publications majeures se feront au terme d'un long travail de préparation et lorsque des tests sur l'animal puis des essais sur l'homme auront été effectués ».

Généthon n'avait pas défini jusqu'en 1998 de politique concernant la valorisation de ses recherches par dépôt de brevets, ce qui a conduit à des situations diverses pour ce qui concerne la propriété intellectuelle d'inventions financées par l'AFM et/ou Généthon : c'est l'AFM seule et non Généthon qui a déposé deux demandes de brevet en 1994 et 1995 sur des inventions de deux salariés de Généthon ; Généthon n'est pas codéposant d'une invention d'un de ses salariés, déposée en 1995 aux Etats-Unis par une université américaine.

De 1998 à fin 2000, la valorisation des inventions financées par Généthon a été gérée de façon commune à l'AFM et à Généthon, par un comité de valorisation qui ne s'est cependant pas réuni pendant toute l'année 2000. Les procès-verbaux montrent qu'il s'agit plus d'un comité examinant les demandes au cas par cas que d'un comité stratégique.

49) Le facteur d'impact est le rapport entre le nombre de citations des articles publiés par ce périodique et le nombre d'articles publiés, au cours des deux années précédentes. Plus un chercheur ou un institut publie dans des revues à facteur d'impact élevé, plus la visibilité de sa production scientifique est élevée, plus sa qualité est considérée comme grande. En 2001, les facteurs d'impact, dans le domaine des sciences biomédicales, étaient de 29,2 pour Cell, de 27,9 pour Nature Medicine et pour Nature, de 23,3 pour Science.

Généthon était titulaire d'un nombre de brevets très faible jusqu'en 2000 : quatre au total dont l'un a été abandonné depuis lors. Les demandes de brevets ont augmenté de façon importante en 2001 : sept contre une en 2000 et une en 1999, ce qui porte le portefeuille de brevets de Généthon à dix, dont huit sont détenus en copropriété.

Pour l'intéressement des personnels de recherche au produit de leurs inventions, le conseil d'administration de Généthon a décidé en 1997 d'appliquer à l'ensemble des personnels de Généthon les textes relatifs aux personnels des organismes publics⁵⁰.

II – L'évaluation des activités scientifiques

Les statuts de Généthon II prévoyaient la création d'un conseil scientifique chargé de donner un avis sur les orientations relatives aux travaux. Ce conseil n'a pas été mis en place. Seules deux évaluations scientifiques se sont déroulées au cours des quatre années d'existence de Généthon II : la première a été effectuée en décembre 1996 par le conseil scientifique de l'AFM et la seconde en février 1998 par deux commissions émanant du conseil scientifique de l'AFM. L'évaluation des activités a alors été très positive.

L'article 10 des statuts de Généthon III indique : « Les décisions relatives à l'orientation et à l'exécution des travaux sont prises par le conseil d'administration après avis d'un conseil scientifique », et l'AFM précise dans ses communications aux donateurs : « Le conseil d'administration appuie ses décisions sur les avis d'un conseil scientifique ». La Cour a donc examiné les procédures d'évaluation et leurs conclusions. Le conseil scientifique se réunit une fois par an afin de donner au conseil d'administration un avis préalable aux décisions relatives à l'orientation et à l'exécution des travaux. Il comporte treize scientifiques de renommée internationale, pour la plupart étrangers, et deux membres du conseil scientifique de l'AFM. Généthon produit à l'occasion de la réunion annuelle du conseil scientifique un rapport d'activité qui constitue le document sur lequel s'appuient les membres du conseil pour apprécier son activité.

Les évaluations des activités 1999 et 2000 de Généthon constataient une certaine dispersion scientifique et recommandaient un recentrage des activités sur les projets à même d'aboutir à échéance raisonnable à des thérapeutiques. Ainsi, en 2000, lors de l'évaluation des

50) Décrets n° 96-857 et n° 96-858 du 2 octobre 1996.

activités 1999, le conseil scientifique indiquait : « La qualité des travaux qui ont été présentés (...) a impressionné le comité (...). Cependant, étant donné les objectifs de l'AFM (...), et la pression qui se manifesterait sans aucun doute dans les prochaines années, la direction de Généthon devrait s'engager dans une réflexion plus approfondie sur la stratégie qui conduira à une traduction clinique des recherches académiques conduites à présent avec succès (...). Pour des raisons historiques, les projets étaient très dispersés à l'origine. Le comité a apprécié qu'un effort ait été opéré pour focaliser les activités sur un nombre de projets plus limité. Toutefois, Généthon n'est pas à la fin de ce processus, et des priorités devraient être plus clairement définies dans l'année à venir. »

Les conclusions et recommandations du conseil scientifique réuni en 2001, portant sur les activités 2000, n'ont été transmises à Généthon que très peu de temps avant le conseil de 2002. Ces recommandations portaient notamment sur la nécessité de définir de façon plus précise les missions et les activités scientifiques de Généthon, de recruter plus de chefs de projet pour renforcer les projets existants et ajouter une expertise nouvelle dans les domaines technologiques et sur les maladies clés, de redéfinir la nature et les priorités des collaborations extérieures, et d'augmenter les interactions avec la communauté scientifique internationale.

En 2002, le conseil scientifique a formulé des critiques proches de celles formulées en 2001 :

- Les membres du conseil ont tout d'abord fait part de leurs interrogations quant au contenu de leur mission, car ils avaient une certaine difficulté à apprécier la marge de manœuvre de Généthon par rapport aux instances de l'AFM : souhaitait-on une « évaluation par les pairs » de la qualité scientifique et de la pertinence du budget et des moyens alloués à chaque projet ? Le conseil scientifique devait-il jouer un rôle prospectif à moyen et long terme ?
- Les membres du conseil scientifique ont estimé que Généthon ne les avait pas mis en mesure d'effectuer correctement l'évaluation scientifique des différents projets et des budgets qui leur sont consacrés : ni les documents écrits fournis par Généthon ni les exposés ne permettaient selon eux une telle évaluation. Il leur a paru impossible, notamment, de juger de la collaboration avec le laboratoire de Harvard, pourtant citée à plusieurs reprises comme essentielle à la définition des programmes de Généthon. Ils ont indiqué également qu'un processus d'évaluation « sans pitié » permettrait de demander à l'AFM un engagement pluriannuel qui leur apparaissait indispensable pour définir et valider une

stratégie de recherche. Ils ont proposé d'aider Généthon à construire et mettre en place un tel processus d'évaluation, si tel était le souhait de l'association.

- S'agissant des projets scientifiques et de l'allocation des moyens, le conseil a souligné la taille trop réduite de certains groupes, et le risque d'éparpillement des ressources. Il a souhaité que Généthon adapte mieux ses ressources humaines et ses budgets aux projets scientifiques jugés prioritaires. Reprenant des recommandations déjà émises l'année précédente, le conseil a souligné la nécessité de renforcer l'expertise scientifique dans certains domaines, notamment par le recrutement de chercheurs « seniors ».

Si la composition du conseil scientifique le rend apte à examiner les recherches académiques, notamment les recherches fondamentales sur la thérapie génique, il est moins préparé à l'examen des activités de développement et de l'activité « banque et collecte », qui n'ont d'ailleurs pas été évoquées lors de la réunion de 2002. Cette observation vaudrait aussi pour l'évaluation des essais thérapeutiques si les activités de Généthon devaient évoluer dans cette direction.

III – Le personnel

Les effectifs de Généthon ont été en constante augmentation, passant de 112 en 1996 à 147 en 2001. En 2001, Généthon employait un personnel jeune (âge moyen 34,4 ans), réparti en 75 % de scientifiques, 13,5 % de personnes affectées aux services communs aux laboratoires, et 11,5 % d'administratifs.

Le personnel de Généthon est constitué très majoritairement de salariés de l'association - à plus de 90 % en 2001 - et secondairement de salariés d'autres organismes, notamment le CNRS, l'INSERM ou l'Université d'Evry.

La masse salariale brute hors charges de Généthon est passée de 2,81 M€ en 1996 à 4,25 M€ en 2001, et les charges de personnel ont augmenté de 48 %. Entre 1998 et 2001 (période Généthon III), l'augmentation a été de 32 %. En 2001, trois salaires dépassaient 7 500 € bruts mensuels. Sauf en 1998, l'évolution des salaires est chaque année notablement plus rapide que celle des effectifs.

Le conseil d'administration de Généthon a justifié cette politique de revalorisation des salaires par le souci d'équité interne (grilles de

qualification et de rémunération obsolètes par rapport à l'activité de thérapie génique) et par une volonté de rapprochement des salaires de Généthon avec ceux de l'industrie pharmaceutique. La mise en œuvre de projets pré-cliniques et cliniques nécessitait, selon lui, la recherche de compétences issues de l'industrie pharmaceutique, mais le niveau de salaires pratiqué alors par Généthon ne permettait pas de recruter les compétences nécessaires.

La validité de ce dernier argument est discutable, pour deux raisons :

- les activités de Généthon, jusqu'en 2001, demeuraient plus proches de la recherche académique que de l'industrie pharmaceutique et de projets cliniques, à l'exception des activités de développement et de production de vecteurs. Il aurait donc été pertinent de comparer aussi les salaires pratiqués à Généthon à ceux de la recherche publique ;
- la situation du recrutement en recherche dans l'industrie pharmaceutique française n'est pas telle qu'il faille fidéliser tous les personnels de Généthon par des salaires comparables.

Environ 10 % de l'effectif de Généthon était salarié d'un autre organisme de 1996 à 2001. Le personnel travaillant à Généthon sans en être salarié est constitué majoritairement d'étudiants et stagiaires et de personnels des organismes publics de recherche, CNRS et INSERM.

En 2001, dix chercheurs et techniciens de Généthon étaient salariés du CNRS ou de l'INSERM. Deux d'entre eux percevaient un complément de salaire de Généthon : le montant annuel brut en était de 15 871 € pour l'un et de 56 868 € pour l'autre, dont la rémunération brute totale était ainsi portée à 159 156 €.

IV – Les relations entre Généthon et l'AFM

Lors de son premier contrôle, 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 d'administration de l'AFM est en général consulté avant que le conseil d'administration de Généthon délibère.

A – Le financement de Généthon par l'AFM

Les ressources de Généthon ont été les suivantes, de 1996 à 2001 :

Tableau 33 :
Origine des ressources de Généthon

(en M€)

	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Fonctionnement						
Subventions AFM	7,857	8,197	9,844	10,338	11,171	9,437
Autres produits	1,285	2,122	0,604	0,693	1,095	1,716
Investissement						
Subventions AFM						1,532
Total subventions AFM	7,857	8,197	9,844	10,338	11,171	10,969
Total ressources Généthon	9,142	10,319	10,448	11,031	12,266	11,153
Part AFM dans les ressources (%)	85,9	79,4	94,2	93,7	91,1	98,3

Source : rapports d'activité de Généthon

Les ressources en provenance de l'AFM ont donc représenté chaque année plus de 80 % des ressources de Généthon, cette part dépassant 90 % depuis 1998.

L'AFM a fourni lors de l'enquête, s'agissant de ses subventions ayant bénéficié à Généthon, des éléments difficilement comparables aux montants enregistrés dans la comptabilité de Généthon. Les rapprochements effectués par la suite ont permis d'expliquer les écarts, sinon leur logique. L'exemple de l'année 1998 illustre les divergences constatées.

**Tableau 34 :
Présentation des fonds au profit de Généthon en 1998**

(en €)

	Montant
Source : AFM	
« Montants accordés »	6 723 002
« Montants versés »	5 609 311
Source : Généthon	
Comptabilité de Généthon	9 844 395
Source : compte d'emploi de l'AFM	
« Sommes engagées au profit de Généthon »	10 430 387

L'écart de 3,1 M€ entre subvention accordée par l'AFM selon les documents produits lors de l'enquête et subvention enregistrée dans la comptabilité de Généthon s'explique notamment par une subvention de 0,76 M€ au programme « Dystrophie des ceintures », une subvention de 1,98 M€ au CNG, et la reprise de produits constatés d'avance à hauteur de 0,40 M€, qui n'avaient pas été pris en compte dans les données émanant de l'AFM.

Cet exemple illustre la complexité des circuits de financement entre l'AFM et Généthon, comme pour le financement de certains programmes du Généthon sur des lignes spécifiques (dystrophie des ceintures) ou le financement du CNG via Généthon.

L'AFM ne fixe qu'en fin d'année N les engagements de versement en faveur de Généthon et ne les honore en règle générale que dans le courant de l'année N+1 - parfois même plus tardivement (deux ans plus tard en 1997). Cette particularité du financement de Généthon par l'AFM a été ainsi exposée lors du conseil d'administration de l'AFM d'avril 1998 :

« Il est procédé à l'examen du plan de trésorerie prévisionnel de l'année 1998 de Généthon. (...) Il est précisé l'objectif demandé par le conseil d'administration de Généthon : parvenir à avoir un solde de trésorerie le plus proche possible de zéro, tout en évitant d'être déficitaire. Le conseil d'administration autorise, à l'unanimité, les décaissements en faveur de Généthon, tels que présentés au plan de trésorerie prévisionnel 1998. Dans ce cadre, le conseil d'administration prend acte que le montant définitif de la subvention accordée à Généthon sera fixé, en fin d'année, à partir des besoins réels de Généthon et des possibilités budgétaires de l'AFM ».

Ainsi la subvention à Généthon est versée au fur et à mesure des besoins de trésorerie et le montant définitif de la subvention n'est fixé qu'en fin d'année par le seul bureau du conseil d'administration de l'AFM – parfois même après la fin de l'année concernée : par exemple, pour l'exercice 2000, la subvention accordée n'a été notifiée à Généthon qu'en février 2001.

Mais le simple fait que la subvention soit « accordée » permet à l'AFM de faire figurer dans son compte d'emploi des ressources (fondé sur une comptabilité d'engagement) les sommes engagées au profit de Généthon, qu'elles soient ou non versées dans l'année. Les sommes engagées n'étant pas versées en totalité, les soldes à verser en fin d'année sont toujours très élevés : plus de 30 % de 1996 à 2000, près de la moitié des subventions restant à verser au 31 décembre en 1998.

Tableau 35 :
Subventions AFM - Solde à verser en fin d'année à Généthon

(en €)

	Montant accordé	Solde à verser	
		Montant	(%)
1994	6 936 430	76 225	1
1995	7 622 451	1 006 164	13
1996	6 875 451	2 271 490	33
1997	7 297 734	2 033 619	28
1998	6 723 002	3 129 016	47
1999	10 720 977	3 449 159	32
2000	10 086 637	3 516 084	35
2001	11 447 092	2 543 989	22

Source : AFM

Lorsque les besoins de Généthon ont baissé (en 1996 et en 1998), l'AFM n'a pas ajusté à la baisse le montant de la subvention accordée les années suivantes. Ainsi, les subventions accordées à Généthon ont été en constante croissance, et environ 3,05 M€ qui auraient normalement dû figurer en réserves au bilan de l'AFM n'y apparaissent pas, mais figurent en permanence en « créiteurs recherche » dans les comptes de l'AFM.

L'AFM a mentionné « les commandes passées en fin d'année, liées au passage de Généthon II à Généthon III » pour expliquer l'importance

des soldes à verser de fin 1998, mais le crédit fournisseur le plus élevé est de 1,16 M€ au bilan 1998 : cela n'est donc pas une explication valide.

B – Les conséquences financières des réorientations de Généthon

1 – L'après Généthon I et INFOBIOGEN

L'abandon de la cartographie et du séquençage rendait superflu pour Généthon le service d'informatique appliquée à la génétique dont il s'était doté. L'AFM persuada alors le ministère chargé de la recherche de créer pour la communauté scientifique française un service commun d'informatique appliquée à la génétique, sur les bases d'un centre de calcul existant sur le campus de Villejuif.

Le groupement d'intérêt scientifique (GIS) INFOBIOGEN (Informatique appliquée à l'étude des biomolécules et des génomes) fut créé en 1994, avec le soutien de l'AFM. Les partenaires associés étaient, outre le ministère, le CNRS, l'INSERM, l'INRA, l'INRIA, les Universités Paris V, VI, VII et XI, et l'AFM (et non Généthon).

INFOBIOGEN était un centre de ressources constitué au départ à partir de personnels et de matériels provenant de Généthon, de l'INSERM et du CNRS. Installé à Villejuif en mars 1995, il s'est implanté à Evry en juin 2000. En 2002, INFOBIOGEN avait un budget de l'ordre de 1,83 M€ et quinze personnes y travaillaient, mises à disposition par plusieurs organismes de recherche.

La convention de partenariat qui liait les organismes impliqués dans le GIS-INFOBIOGEN précisait qu'«une équipe de bio-informaticiens de l'AFM» participait aux travaux du GIS. Au titre d'une annexe ajoutée en janvier 1995 à cette convention, l'AFM s'engageait pour quatre ans à mettre cinq salariés à la disposition du GIS, qui bénéficiait en outre de matériels provenant de Généthon. Le dispositif aurait donc dû être réexaminé fin 1998. Il n'y a eu ni avenant ni nouvelle convention : seul un projet daté de 1999, non signé, et impliquant cette fois l'Université d'Evry, l'AFM et Généthon, a été fourni lors de l'enquête de la Cour.

Six personnes du service informatique de Généthon ont rejoint INFOBIOGEN, dont le codirecteur du GIS. Mais, au titre de la convention signée en 1994 et dont seule l'AFM était signataire, l'AFM aurait logiquement dû assumer directement cette charge. Or les sommes correspondantes ont transité par Généthon, pour un total s'élevant à

1,89 M€ entre 1996 et 2001. Elles ont figuré dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM comme sommes ayant bénéficié à Généthon, donnant ainsi une image non conforme à la réalité de l'emploi des ressources collectées auprès du public.

Généthon a versé à INFOBIOGEN plus de 1,89 M€, qui correspondent aux charges liées à cinq salariés en 1996, sept en 1997 et 1998, deux en 2001. Or la convention prévoyait la mise à disposition de cinq salariés pour quatre ans, soit jusqu'à janvier 1999.

En 2001, l'un des salaires versés à un salarié travaillant pour INFOBIOGEN, dépassant 7 500 € bruts mensuels, était l'un des deux salaires les plus élevés payés par Généthon.

2 – L'après Généthon II et le CNG

En 1997, le conseil d'administration de l'AFM a donné son accord pour le versement d'une subvention au centre national de génotypage (CNG) de 5 M€ TTC sur deux ou trois ans. En contrepartie de cette subvention, l'AFM souhaitait obtenir de l'Etat un triple engagement : la reprise de l'ensemble des activités de génomique et du plateau technique du Généthon, une installation du centre au 1^{er} janvier 1998, sans quoi la subvention serait réduite au prorata du temps de fonctionnement réel, une priorité accordée aux demandes de génotypage du Généthon et de l'AFM.

La convention signée en 1998 entre le CNG, l'AFM et l'association Généthon II prévoyait une contribution de l'AFM à hauteur de 3,9 M€. Cette subvention ne constituait pas entièrement une dépense nouvelle puisque 0,99 M€ était prélevé sur la subvention que l'AFM devait verser au centre de séquençage, qui a donc été ramenée de 2,29 à 1,30 M€. En 1998 et 1999, l'AFM a effectivement versé 3,9 M€ au CNG. Il ressort de la comptabilité de Généthon que 1,98 M€ au profit du CNG a transité par cet organisme, en 1998. Les modalités de financement du CNG par l'AFM ont donc été variables – et différentes des indications données par l'AFM lors de l'enquête – sans qu'une logique claire justifie ces variations.

C – Les salariés de l'AFM travaillant pour Généthon

S'agissant des salaires, les relations financières entre l'AFM et Généthon sont particulièrement complexes. Ainsi, le compte d'emploi des ressources ne peut-il retracer la réalité de l'emploi des ressources de l'AFM en la matière.

1 – La complexité des transferts de charges entre les deux associations

En 1996, neuf personnes travaillaient à Généthon en étant salariées de l'AFM. Parmi ces neuf salariés de l'AFM (dont cinq chercheurs), deux au moins ont ensuite été recrutés par Généthon. De 1997 à 1999, trois personnes ont travaillé pour Généthon alors qu'elles étaient salariées de l'AFM : le directeur général de Généthon, son assistante et la responsable des achats de Généthon. En 2000, seule cette dernière demeurait salariée de l'AFM mise à la disposition de Généthon. En 2001, la responsable de la banque de cellules était la seule salariée de l'AFM à travailler pour partie de son temps à Généthon.

Le tableau 36 présente les transferts de charges que l'AFM mentionne avoir effectués vers Généthon, durant la période sous contrôle, soit de 1994 à 2001 : ces transferts de charge ont été particulièrement importants entre 1997 et 1999.

Tableau 36 :
Transfert de charges (hors communications téléphoniques) de l'AFM vers Généthon de 1994 à 2001

(en €)

	Montant TTC
1994	43 325
1995	27 010
1996	78 951
1997	173 347
1998	184 701
1999	144 875
2000	6 069
2001	3 862

En sens inverse, Généthon a parfois facturé des salaires à l'AFM : la consultation des dossiers scientifiques a montré qu'en 1999, Généthon émettait des notes de débit pour refacturation des salaires du programme de dystrophie des ceintures, à hauteur 456 579 €, et reportait ainsi des charges sur l'AFM.

Il n'y a pas concordance entre les charges de personnel transférées de l'AFM à Généthon, et les personnels AFM identifiés par Généthon

comme travaillant à son profit. Ainsi, certains salaires n'ont pas été refacturés par l'AFM à Généthon :

- salaire d'un ingénieur de recherche de 1997 à 2000. Pourtant, la charge correspondant à ce salaire était transférée à Généthon auparavant, en 1994 et 1995. En 2001, cette personne est devenue salariée de Généthon ;
- salaire de la responsable de la banque de cellule, pour la part de son temps consacré à Généthon en 2001.

2 – Des transferts de charges dissociés des concours accordés à Généthon dans le compte d'emploi des ressources

Certaines charges transférées à Généthon ne lui sont pas imputées dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM. Ainsi, en 1998 et 1999, deux salaires (0,15 M€) payés par l'AFM, et dont les charges avaient été transférées à Généthon, ont été imputés à la recherche fondamentale mais pas à Généthon dans le compte d'emploi des ressources.

Le compte d'emploi de l'AFM ne retraçait donc pas l'ensemble des ressources dont bénéficiait Généthon.

Inversement, certains salaires payés par l'AFM ont été imputés à Généthon dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM, en l'absence du transfert des charges correspondantes.

En 1998, c'est le cas du salaire de Mme M. En 2001, les charges de personnel imputées par l'AFM à Généthon dans le compte d'emploi des ressources s'élevaient à 266 510 € ; elles correspondaient aux salaires de quatre autres salariés de l'AFM, dont l'assistante, le chauffeur et la secrétaire de M. Barataud, président de l'AFM et de Généthon jusqu'à juin 2001, puis de la seule association Généthon. De janvier à juin 2001 pour deux salaires, et en janvier et février 2001 pour le troisième, ces salaires étaient imputés sur un code analytique des frais de gestion de l'AFM. Ils ont donc été imputés à Généthon lorsque M. Barataud a quitté la présidence de l'AFM en 2001 : M. Barataud était pourtant président de Généthon depuis juillet 1998.

Ainsi, le changement de présidence de l'AFM a eu pour conséquence de gonfler les ressources apparemment attribuées à Généthon par l'AFM – telles qu'elles figurent dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM - des charges de trois salaires. Toutefois, les charges correspondantes n'ont pas été transférées à Généthon.

Quant à la quatrième personne dont l'AFM a imputé le salaire à Généthon en comptabilité analytique en 2001, son salaire figure sur un compte intitulé « Laboratoire de vectorologie production Généthon ». Il semble qu'elle ait surveillé les travaux d'aménagements des nouveaux locaux de Généthon. Mais il est vraisemblable que l'AFM fait ainsi supporter en comptabilité analytique à Généthon l'intégralité du salaire d'un ingénieur qui ne consacre à Généthon qu'une partie de son temps de travail.

Enfin, certains salaires sont payés par l'AFM au profit de Généthon en l'absence simultanée de transfert de charge et d'imputation analytique à Généthon. Une salariée de l'AFM a été responsable de la valorisation de 1998 à 2000 pour l'AFM et Généthon. Les charges correspondant à son salaire ont certes été intégralement imputées à la recherche fondamentale (« guérir »), mais non à Généthon. Le nom d'un autre salarié (médecin) de l'AFM figure sur l'organigramme de Généthon, alors que son salaire est imputé par l'AFM à la mission « aider » du compte d'emploi des ressources (coordination et expertise – recherche technologique et sociale), et non à Généthon.

La complexité des relations financières entre l'AFM et Généthon est donc grande. Elle s'est même accompagnée d'une opacité des imputations analytiques opérées par l'AFM, de 1997 à 1999.

D – Le manque d'articulation entre le conseil scientifique de Généthon et celui de l'AFM

Lors de son contrôle précédent, la Cour avait déploré le « faible contrôle des instances scientifiques et associatives de l'AFM sur le Généthon ». L'AFM avait fait valoir que l'évaluation du laboratoire ne relevait pas de son conseil scientifique mais de celui de Généthon. Mais la Cour avait estimé qu'« une telle évaluation par l'organisme aidé ne saurait se substituer à une évaluation faite par le conseil scientifique de l'organisme qui apporte le financement ».

1 – Le conseil scientifique de Généthon n'examine pas la totalité de ses activités

La création d'un conseil scientifique indépendant de celui de l'AFM en 1999 présentait l'avantage d'une grande indépendance, ses membres n'étant pas bénéficiaires de subventions de l'AFM pour la plupart. Mais la création d'un conseil indépendant de celui de l'AFM impliquait, pour une bonne gestion, que fussent définies les prérogatives

respectives des deux conseils, et surtout leurs modes d'articulation. Or il n'en a rien été.

Le principe de la collaboration entre Généthon et un laboratoire de l'Université d'Harvard a été décidé en 1998, et s'est concrétisé par un contrat de collaboration et de financement signé en 1999 entre Harvard Medical School d'une part, l'AFM et Généthon d'autre part (voir chapitre III). La collaboration avec Harvard est présentée comme essentielle dans les rapports scientifiques de Généthon. Il eut donc semblé logique que le contenu de la collaboration fût aussi examiné par le conseil scientifique de Généthon – ou qu'une même entité examinât les projets et réalisations de Généthon et de Harvard. Ce n'est pas l'option qui a été choisie : le conseil scientifique de Généthon n'a reçu aucune information sur le contenu de la collaboration, et l'a d'ailleurs déploré en 1999 et 2001.

2 – Le conseil scientifique de l'AFM n'a pas communication des évaluations de Généthon

Les programmes de recherche de Généthon sont en principe placés sous le triple contrôle des instances de Généthon, de l'AFM et du CNRS. Or aucun document ne formalise les prérogatives de chacune de ces instances.

De 1999 à 2001, le conseil scientifique de l'AFM n'a pas examiné, en tant que tel, le programme scientifique de Généthon ou les comptes rendus du conseil scientifique de celui-ci. Le conseil scientifique de l'AFM n'est ni consulté ni même véritablement informé des orientations scientifiques de Généthon, et n'est pas impliqué dans l'évaluation et le suivi de ses recherches. Ceci ne serait pas problématique si l'évaluation de Généthon effectuée par son conseil scientifique était ensuite communiquée au conseil scientifique de l'AFM. Or le conseil scientifique de l'AFM n'a pas été informé des conclusions du conseil de 2000.

3 – Le conseil d'administration de l'AFM n'a pas communication des conclusions du conseil scientifique de Généthon

Les conclusions du conseil scientifique de Généthon du 3 octobre 2000 (activités de 1999) comportaient des critiques par rapport à l'organisation scientifique de Généthon et à sa stratégie de recherche. Les procès-verbaux du conseil d'administration de l'AFM qui ont suivi cette réunion ne portent pas trace de communication au conseil d'administration des conclusions du conseil scientifique de Généthon. En

revanche, le conseil d'administration de l'AFM a bien examiné chaque année le programme de Généthon et le budget alloué à l'association.

E – Généthon dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM

1 – Une information partielle des donateurs

La Cour avait noté dans son rapport précédent « un manque d'information dans le compte d'emploi de l'AFM sur l'emploi des fonds versés au Généthon ». Elle ajoutait : « L'AFM pourrait améliorer l'information des donateurs en joignant, en annexe au compte d'emploi de l'association, des éléments d'information sur l'emploi des fonds attribués à Généthon ». À ceci, l'AFM avait répondu : « Généthon s'est trouvé dans une situation de compétition internationale. De ce fait, il convenait de préserver la confidentialité des informations concernant le niveau de financement et les modalités d'utilisation des fonds (...). » Cet argument paraît difficile à entendre : les organismes publics de recherche publient la répartition de leurs moyens et effectifs, et parfois même les crédits affectés aux grands programmes.

Néanmoins, depuis que la Cour en a fait l'observation, les ressources qui bénéficient à Généthon sont mentionnées dans l'annexe du compte d'emploi des ressources de l'AFM :

Tableau 37 :
Dépenses de l'AFM pour Généthon – compte d'emploi des ressources de l'AFM

(en €)

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Généthon	10 192 956	8 964 453	9 121 078	9 822 116	12 278 581	11 887 523	13 488 915
Total « Guérir »	44 268 672	31 797 395	32 355 056	33 691 739	40 407 239	38 386 889	42 353 534
Part de Généthon dans la mission sociale « Guérir »	23,0 %	28,2 %	28,2 %	29,2 %	30,4 %	31,0 %	31,8 %

Source : annexes aux comptes d'emploi des ressources de l'AFM

Mais alors que l'Institut de myologie, qui représente moins de 5 % des dépenses de la mission « Guérir », fait l'objet d'une ligne séparée dans le compte d'emploi des ressources chaque année depuis 1995, Généthon, qui représente près de 30 % de ces dépenses, figure seulement

en annexe. En outre, sur l'ensemble de la période, les annexes du compte d'emploi des ressources de l'AFM ne fournissent aucune précision chiffrée sur la part des ressources attribuée aux diverses activités de Généthon : l'information du donateur n'est donc que partielle, alors même que l'importance de Généthon dans le dispositif de l'AFM est particulièrement mise en exergue lors de chaque Téléthon.

2 – Une information inexacte des donateurs

Le tableau 38 indique la décomposition du montant qui figure en annexe du compte d'emploi des ressources de l'AFM : 13 488 915 € pour Généthon en 2001.

Tableau 38 :
Décomposition du montant figurant pour Généthon au compte d'emploi des ressources 2001 de l'AFM (rubriques de la comptabilité analytique prises en compte)

(en €)

Subventions	11 601 711
Fonctionnement et aménagements	1 887 204
Total	13 488 915

Source : AFM, direction financière

Les charges imputées par l'AFM à Généthon dans le compte d'emploi des ressources hors subventions de recherche, soit 1,88 M€, représentent 14 % du total des dépenses qui figurent au compte d'emploi des ressources en 2001. Ces charges hors subventions se décomposent principalement en dotations aux amortissements et provisions (30 %), services extérieurs (30 %) et charges de personnel (14 %) qui correspondent, selon l'AFM, au personnel chargé d'assurer les fonctions « d'entretien, et autres coûts d'aménagements » : il s'agit donc de frais de gestion.

De l'ensemble des observations qui précèdent, il ressort que la ligne « Généthon » dans le compte d'emploi des ressources de l'AFM ne correspond pas à la réalité :

- Généthon assume des charges que l'AFM devrait assumer, comme par exemple Infobiogen ;
- l'AFM impute à Généthon des charges de personnel qui ne lui incombent pas ;

- l'AFM assume pour Généthon des charges de personnel qu'elle ne lui transfère pas ;
- l'AFM impute à Généthon, donc aux missions sociales, des frais de gestion.

Les comptes d'emploi des ressources de Généthon indiquent que les frais de fonctionnement de l'association s'établissent comme suit, au minimum :

Tableau 39 :
Frais de fonctionnement de Généthon

(en M€)

	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Montant	0,983	1,003	1,094	1,441	1,419	1,492

Source : comptes d'emploi des ressources de Généthon

A tout le moins, l'annexe au compte d'emploi des ressources de l'AFM pourrait indiquer le montant des frais de gestion supportés par Généthon.

F – La communication de l'AFM sur Généthon

Les documents rendus publics par l'AFM, notamment ses rapports annuels, mentionnent presque chaque année les activités de Généthon.

En 1996, l'AFM a annoncé la reconversion du Généthon vers la recherche en thérapie génique dès la première page de son rapport annuel. Plus loin, le rapport expose la stratégie de l'AFM : « Généthon est en pleine conversion pour devenir un laboratoire central de vectorologie. » Le rapport annuel fait aussi le point sur Généthon I et II en indiquant le poids des financements de l'AFM dans leurs différents programmes de recherche : de 74 à 100 % des financements selon les cas. En 1997, la reconversion de Généthon vers la thérapie génique est à nouveau mentionnée dans le rapport annuel de l'AFM. Deux pages du rapport annuel expliquent la logique de cette reconversion.

En revanche, à partir de 1998, l'AFM évoque dans ses rapports annuels les activités de Généthon qui portent sur la thérapie génique, mais nullement les autres activités : collecte d'ADN et banque, Infobiogen (respectivement 1,01 M€ et 0,35 M€ en 1998) ; ou encore les recherches sur les « gènes de maladies » (2,44 M€). En 2000, l'année du premier succès de la thérapie génique, pas une ligne de texte ne concerne

Généthon dans le rapport annuel de l'AFM (hors annexes au compte d'emploi des ressources).

En 2001 toutefois, une page est consacrée à Généthon : elle décrit l'historique de ses activités, le contenu des différents projets de recherche et fait apparaître la diversification des activités de Généthon en 2001.

Annexe

L'AFM a modifié certaines des rubriques de son compte d'emploi des ressources en 2001. Les tableaux qui suivent présentent donc successivement les comptes d'emploi des années 1994 à 2000, puis 2001 et 2002.

Tableau 40 :
Comptes d'emploi 1994 à 1997
RESSOURCES

(en €)

	1994	1995	1996	1997
Ressources disponibles au 01/01	64 802 723	65 810 549	60 979 607	60 198 611
Ressources recueillies en cours d'année	12 752 092	15 321 212	10 850 783	20 037 772
Etablissement de soins	4 595 882	4 956 297	5 105 653	5 469 865
Générosité publique hors Téléthon	866 897	722 871	1 145 554	872 207
Subventions collectivités	419 287	494 399	432 364	431 388
Produits divers	2 926 447	2 545 162	2 263 000	2 333 209
Produits financiers	3 943 580	6 602 483	1 904 339	5 217 580
Produits exceptionnels				5 713 522
Prélèvement sur fonds propres		1 099 207	1 272 279	
Ressources collectées au Téléthon (décembre)	57 520 478	56 762 641	56 872 129	63 043 286
TOTAL RESSOURCES	135 075 294	138 993 609	129 974 798	143 279 668

Tableau 40 :
Comptes d'emploi 1997 à 2000
RESSOURCES

(en €)

	1997	1998	1999	2000
Ressources disponibles au 01/01	60 198 611	66 242 147	70 724 880	77 787 950
Ressources recueillies en cours d'année	20 037 772	14 115 853	23 396 906	15 342 023
Etablissement de soins	5 469 865	5 401 963	5 418 935	5 739 781
Générosité publique hors Téléthon	872 207	1 265 487	1 475 653	1 281 281
Subventions collectivités	431 388	359 821	486 385	546 341
Produits divers	2 333 209	2 431 564	4 298 317	4 170 331
Produits financiers	5 217 580	4 416 112	2 146 686	3 367 001
Produits exceptionnels	5 713 522	240 906	9 570 930	237 292
Prélèvement sur fonds propres				
Ressources collectées au Téléthon (décembre)	63 043 286	70 449 129	71 417 798	79 640 119
TOTAL RESSOURCES	143 279 668	150 807 129	165 539 583	172 770 093

Tableau 41 :
Comptes d'emploi 1994 à 1997
EMPLOIS

(en €)

	1994	1995	1996	1997
Missions sociales	55 437 633	66 635 725	56 236 468	57 884 678
- Guérir				
Recherche fondamentale	32 533 031	25 778 974	30 341 775	31 517 557
Institut de myologie		18 489 698	1 455 620	837 499
- Aider				
Recherche appliquée	3 922 891	3 653 223	3 995 563	3 738 871
Action individuelle	8 964 969	9 363 611	10 391 674	11 879 905
Action associative	4 052 059	3 196 237	3 872 345	3 587 900
Etablissement de soins	4 597 134	4 939 135	5 046 479	4 925 750
- Actions de communication	1 367 548	1 214 847	1 133 013	1 397 196
Frais de collecte	5 888 665	5 948 820	6 690 428	7 493 946
Frais de gestion	4 756 813	5 429 457	6 849 292	8 245 895
Total activités de l'année	66 083 112	78 014 003	69 776 187	73 624 519
Activités programmées sur exercices à venir	65 810 549	60 979 607	60 198 611	66 242 147
- Guérir				
Recherche fondamentale	38 264 703	31 774 232	33 005 670	34 843 138
Institut de myologie		3 051 267	2 076 356	3 808 939
Fonds de développement de la myologie				
- Aider				
Recherche appliquée	6 706 720	5 070 134	5 015 420	5 964 873
Action individuelle	14 073 133	15 690 327	15 988 853	17 590 330
Action associative	4 464 012	3 106 911	2 664 047	2 647 582
Etablissement de soins				
- Actions de communication	2 301 980	2 286 735	1 448 266	1 387 286
Dotation aux réserves	3 181 633	-	-	3 413 002
TOTAL EMPLOIS	135 075 294	138 993 609	129 974 798	143 279 668

Tableau 41 :
Comptes d'emploi 1997 à 2000
EMPLOIS

(en €)

	1997	1998	1999	2000
Missions sociales	57 884 678	60 826 098	68 996 985	67 835 979
- Guérir				
Recherche fondamentale	31 517 557	32 523 392	38 564 008	36 418 272
Institut de myologie	837 499	1 168 347	1 843 232	1 968 617
- Aider				
Recherche appliquée	3 738 871	4 738 136	4 348 082	4 739 439
Action individuelle	11 879 905	12 897 059	14 459 767	14 448 400
Action associative	3 587 900	3 092 336	2 818 368	2 906 726
Etablissement de soins	4 925 750	5 238 657	5 288 500	5 693 583
- Actions de communication	1 397 196	1 168 171	1 675 029	1 660 943
Frais de collecte	7 493 946	7 545 485	7 421 226	7 436 169
Frais de gestion	8 245 895	8 075 245	7 797 501	8 773 221
Total activités de l'année	73 624 519	76 446 828	84 215 712	84 045 369
Activités programmées sur exercices à venir	66 242 147	70 724 880	77 787 950	85 568 109
- Guérir				
Recherche fondamentale	34 843 138	38 505 420	35 604 773	41 456 681
Institut de myologie	3 808 939	2 970 469	3 072 610	3 406 473
Fonds de développement de la myologie			9 415 709	9 415 709
- Aider				
Recherche appliquée	5 964 873	5 315 806	5 271 001	5 580 701
Action individuelle	17 590 330	19 605 401	19 991 402	19 543 354
Action associative	2 647 582	2 309 664	2 221 944	2 265 392
Etablissement de soins				
- Actions de communication	1 387 286	2 018 120	2 210 511	3 899 798
Dotation aux réserves	3 413 002	3 635 421	3 535 922	3 156 614
TOTAL EMPLOIS	143 279 668	150 807 129	165 539 583	172 770 093

Tableau 42 : Ressources et emplois de 2001 et 2002 (en €)

	2001	2002
Ressources disponibles au 1^{er} janvier pour activités antérieurement programmées	85 568 109	89 480 843
Total ressources recueillies en cours d'année hors Téléthon	16 965 390	14 240 586
Etablissement de soins	5 992 245	6 091 501
Générosité publique hors Téléthon	829 844	2 265 434
Subventions collectivités	483 242	843 959
Produits divers	2 263 770	963 315
Produits financiers	4 484 788	3 431 026
Produits exceptionnels	2 911 501	645 351
Total ressources disponibles hors Téléthon avant emplois de l'année	102 533 499	103 721 429
Emplois aux activités de l'année	90 421 503	94 804 104
Missions sociales	72 194 496	76 379 037
- Guérir	42 353 534	44 824 529
<i>Recherche et développement des thérapeutiques</i>	40 543 470	42 600 959
<i>Laboratoire Généthron</i>	-	-
<i>Institut de myologie</i>	1 810 064	2 223 570
- Aider	27 136 701	28 669 960
<i>Coordination et expertise – Recherche technologique et sociale (2003 : Actions et informations médicales et paramédicales)</i>	4 923 861	4 474 073
<i>Actions revendicatives</i>	3 926 503	4 130 289
<i>Actions auprès des malades et leur famille</i>	10 692 860	12 363 396
<i>Vie associative</i>	1 585 924	1 683 036
<i>Etablissement de soins</i>	6 007 553	6 019 166
- Actions de communication relatives aux missions sociales	2 704 261	2 884 548
Frais de collecte	8 715 116	8 916 862
- Frais d'appel à la générosité publique	5 877 971	5 696 834
- Frais de traitement des dons et legs	2 837 145	3 220 028
Frais de gestion de l'AFM	9 511 891	9 508 205
Ressources disponibles hors Téléthon après emplois de l'année	12 111 996	8 917 325
Ressources Téléthon collectées en décembre	81 188 013	91 546 548
Emplois aux activités programmées sur exercices à venir	89 480 843	96 769 709
- Guérir	57 071 709	61 359 709
<i>Recherche et développement des thérapeutiques</i>	43 856 000	47 204 000
<i>Laboratoire Généthron</i>	-	-
<i>Institut de myologie</i>	3 800 000	4 740 000
<i>Fonds de développement de la myologie</i>	9 415 709	9 415 709
- Aider	28 409 134	32 526 000
<i>Coordination et expertise – Recherche technologique et sociale (2003 : Actions et informations médicales et paramédicales)</i>	5 297 595	5 730 000
<i>Actions revendicatives</i>	4 387 000	4 391 000
<i>Actions auprès des malades et leurs familles</i>	17 363 209	20 809 000
<i>Vie associative</i>	1 361 330	1 596 000
- Actions de communication relatives aux missions sociales	4 000 000	2 884 000
... dont Génocentre	1 400 000	734 000
Dotation aux fonds propres associatifs	3 819 166	3 694 164

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

INTRODUCTION

L'Association Française contre les Myopathies est née de la révolte de parents face aux maladies qui tuaient leurs enfants inexorablement « muscle après muscle ». Ce caractère implacable de maladies touchant des enfants souvent très jeunes et la complexité d'un ensemble de pathologies très variées ont conduit l'AFM à travailler dans l'urgence tout en veillant à traiter les problèmes dans leur globalité. Grâce à la création du Téléthon en 1987, elle a développé un combat sur tous les fronts de la maladie selon une stratégie d'intérêt général, aussi bien dans les domaines de l'aide aux malades et de la citoyenneté des personnes handicapées que dans celui de la recherche scientifique et, en particulier, de la génétique.

Dans tous ces domaines comme dans celui de la transparence, l'AFM recherche en permanence l'innovation. Ainsi, en 2001, elle est la première association certifiée par BVQI (Bureau Veritas Quality International). Cette certification de services, décernée par un organisme indépendant, assure le donateur de la conformité des procédures et de la gestion de l'AFM à un référentiel préalablement défini par un comité d'experts indépendants et publié au Journal Officiel (JO du 22/01/2002 puis du 29/09/2002).

Toujours soucieuse de rendre compte au donateur des actions menées grâce ses dons, l'AFM a donc accueilli avec intérêt ce nouveau rapport de la Cour des Comptes, qui fait suite à un premier publié en 1996. A sa lecture, elle souhaite formuler les remarques générales suivantes :

- Le contrôle de la Cour faisant l'objet du présent rapport concerne les années 1994 à 2001, soit huit années au cours desquelles l'AFM a vécu de profonds changements, liés à la progression des connaissances scientifiques, à l'accroissement de la taille de l'Association et du nombre de projets engagés. La nature des projets qu'elle soutient ainsi que ses modalités d'action ont connu, durant cette période, une évolution qui a conduit l'Association à concilier, en permanence, réactivité et rigueur.*
- Si l'AFM ne conteste pas la compétence de la Cour en matière d'analyse des comptes d'emploi des ressources collectées auprès du public, elle s'interroge sur certains jugements émis dans ce rapport, par exemple concernant la composition et la place des Conseils scientifiques de l'AFM et de Généthon, la renommée de l'Institut de Myologie ou encore l'audience de l'émission Téléthon. Il lui semble que ces sujets ne relèvent pas du champ d'investigation de la Cour, tel qu'il a été défini par la loi, mais de*

la politique définie par son Conseil d'Administration en accord avec son Assemblée Générale souveraine.

L'AFM souhaite répondre à la Cour en deux temps :

- *Tout d'abord, ses réponses à la synthèse des principales remarques de la Cour*
- *Ensuite, ses arguments détaillés dans une réponse complète au rapport.*

Réponses de l'Association française contre les myopathies (AFM) à la synthèse des observations de la Cour

A – La collecte des fonds

L'émergence de la génétique moléculaire au cours des années 80 a amené l'AFM à mettre en place un outil de collecte lui permettant de recueillir des ressources à la hauteur de l'urgence et de l'ampleur des problèmes à résoudre. Le Téléthon s'est, dans un premier temps, appuyé sur des promesses de dons téléphoniques effectuées au cours des trente heures de l'émission diffusée sur France 2. Au fil des Téléthon, se sont développées partout en France des manifestations locales, à l'initiative des bénévoles de « la Force T ». L'augmentation des frais de collecte liés au développement de cet outil de collecte complémentaire aux dons télématiques (téléphone, internet, minitel) relève d'une volonté stratégique de l'AFM. Tout en maintenant les frais de collecte, comme le constate la Cour, «à un niveau modéré », elle a pu financer le développement de ses missions sociales et, en particulier, aborder avec les ressources nécessaires la phase des essais thérapeutiques.

Le Téléthon est conçu comme une émission d'espoir pour les malades et de combat pour la vie, ce qui explique l'importance donnée à la parole des scientifiques. L'AFM y présente de nombreuses équipes de recherche qu'elle finance, et montre, à cette occasion, certaines des réalisations financées les années précédentes. Il est également indéniable que le Téléthon a changé le regard sur les personnes malades lourdement handicapées et, dans bien des cas, contribué à leur donner une existence sociale qui leur était déniée. Le Téléthon reste toutefois une opération de collecte, qui ne se prête pas toujours à un exposé exhaustif des réalisations passées. C'est pourquoi l'AFM s'attache, par ailleurs, à rendre compte de l'utilisation des fonds collectés par d'autres moyens (diffusion de nombreux documents, site Internet, voyages de presse, Journées Portes Ouvertes...).

B – Les missions sociales

Comme le rappelle la Cour, l'AFM distingue dans ses missions sociales trois rubriques principales : guérir, aider et communiquer. Cette dernière rubrique correspond à la communication ayant trait à l'information scientifique, médicale et sociale, prévue dans les statuts de l'association.

• La mission Guérir

La mission Guérir représente 60 % des emplois aux missions sociales car l'objectif premier de l'AFM est la guérison des maladies neuromusculaires. Ces maladies étant pour la plupart d'origine génétique et l'Etat étant faiblement impliqué dans ce domaine à l'époque, l'AFM a créé, en 1991, Généthon I. Les travaux de ce laboratoire ont débouché sur des résultats scientifiques de première importance, avec la publication, en 1992, des premières cartes du génome humain et, en 1996, de la carte génétique humaine la plus complète et la plus fiable alors existante. Ces cartes ont permis la découverte de centaines de gènes impliqués dans diverses maladies génétiques. En 1995, Généthon I devint Généthon II, avec pour objectif l'identification des gènes responsables de maladies génétiques. Grâce à l'impulsion de l'AFM, les activités de séquençage et de génotypage de Généthon II furent transférées à deux groupements d'intérêt public créés à cette occasion et situés à Evry : le Centre national de séquençage (CNS) ou Génoscope en 1996 et le Centre national de génotypage (CNG) en 1997. Les activités de Généthon ont été, à partir de cette date, orientées vers les thérapies génique et cellulaire et leurs applications aux maladies rares (création de Généthon III en 1998). Ces changements d'orientation scientifique du laboratoire Généthon illustrent le chemin parcouru par l'AFM vers l'accès aux thérapeutiques et les évolutions profondes auxquelles elle a dû faire face.

Avec le recul, les résultats obtenus par l'Association témoignent de la pertinence de ses choix stratégiques : en matière de génomique, avec la découverte des gènes de plusieurs centaines de maladies comme en matière de thérapies génique et cellulaire, avec les résultats obtenus en 2000 par le Pr. Fischer sur les « bébés bulles » ou les Pr. Ménasché et Dr. Vilquin sur le cœur. Ces équipes sont co-financées de longue date par l'AFM qui n'a cessé d'explorer toutes les voies thérapeutiques innovantes pouvant aboutir à des applications pour les maladies neuromusculaires. En dix ans (1990-2000), l'AFM est donc passée du déchiffrement du génome à l'ère des essais thérapeutiques.

Dans ce contexte en mutation profonde, l'AFM a dû adapter ses modalités d'action, auparavant essentiellement basées sur des appels d'offre auprès de la recherche publique vers un mode d'action intégrant des partenariats industriels et internationaux. Comme le constate la Cour, ses procédures d'évaluation scientifique des projets soumis aux appels d'offres

sont rigoureuses. Un certain nombre de projets caractérisés par leur urgence, leur intérêt stratégique et leur potentiel, ne passent pas par la procédure d'appel d'offres, mais sont directement adressés à la direction de l'Association. Tous ces projets, à l'exception de deux programmes considérés par l'Association comme des outils au service de la recherche (cf réponse détaillée), ont fait l'objet d'une évaluation scientifique par le Conseil Scientifique et/ou par des experts indépendants. D'ailleurs, le règlement intérieur du Conseil Scientifique nommé début 2003, prévoit la constitution de comités d'évaluation homogènes pour les projets « jugés prioritaires (et) bénéficiant d'un financement important ». Dans tous les cas, l'AFM tient à rappeler que la décision de financement d'un programme relève, au final, de son Conseil d'Administration. L'AFM prend acte de la remarque de la Cour concernant la diversité de ses procédures d'évaluation. Afin de les homogénéiser, son Conseil d'Administration a adopté, en 2004, une procédure précisant les modalités d'expertise, de décision et d'évaluation pour tous les projets scientifiques.

• **La mission Aider**

L'AFM regrette que la mission Aider qui recouvre les activités médicales et sociales et représente environ 40 % des missions sociales chaque année, n'ait pas fait l'objet d'un contrôle approfondi de la Cour.

En attendant l'arrivée de thérapeutiques, l'AFM a, en effet, largement contribué à la mise en place de consultations pluridisciplinaires spécialisées dans toute la France, à la mise en oeuvre de diagnostics génétiques très précis, à l'amélioration des conditions de vie des personnes lourdement dépendantes et à la modification du pronostic vital de nombreux malades, en développant les traitements et la prévention des complications les plus graves. L'association a ainsi fait la preuve de l'importance de la kinésithérapie, des interventions de chirurgie orthopédique, des appareillages et des dispositifs médicaux innovants, de la trachéotomie lorsque les muscles respiratoires sont paralysés, de la gastrostomie lorsque les malades ne peuvent plus déglutir et se nourrir. Parallèlement, l'accompagnement des personnes et de leur famille, grâce au métier de technicien d'insertion imaginé, créé et financé par l'AFM, leur a permis d'élaborer un projet de vie individualisé.

Toutes ces réalisations montrent qu'une volonté de lutter contre la fatalité peut aboutir à modifier profondément la vie quotidienne de malades qui étaient souvent condamnés à court terme par la médecine.

• **La mission « communication – objet social »**

La communication est l'une des missions statutaires de l'AFM. Son objectif est double :

- exploiter et diffuser aux professionnels et aux malades les connaissances sur les maladies neuromusculaires, sur la mise au

point de nouveaux traitements mais aussi sur les traitements existants,

- *sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux problèmes de guérison, de soins ou de prévention de ces maladies, et plus largement des maladies rares.*

L'AFM considère que cette action, essentielle pour mener à bien ses missions sociales, ne peut se confondre avec les actions de communication relevant des frais de gestion ou des frais de collecte.

L'augmentation des dépenses de communication notée par la Cour intervient essentiellement en 2001 et correspond à la nécessité de créer des lieux d'échanges, d'information, de partage et de « redistribution » des savoirs que nous avons acquis sur nos maladies qui sont des maladies rares et génétiques pour lesquelles l'AFM déplore l'absence d'enseignement ainsi qu'un fort déficit de sensibilisation et d'information. C'est ainsi que :

- *a été créé le site Internet de l'AFM, un nouvel outil de diffusion des savoirs à destination des malades et des familles d'autant plus important qu'il peut être consulté aisément par les personnes en situation de handicap lourd (tétraplégie...),*
- *a été créé Génocentre, centre de conférence de la Génopole d'Evry, réalisation commune du Conseil Général de l'Essonne, du Conseil Régional Ile de France et de l'AFM. Cette réalisation s'inscrit dans le prolongement de la création de la Génopole dont l'AFM est à l'origine. Génocentre est appelé à devenir non seulement un lieu de prise de parole sur ces maladies oubliées mais aussi une plateforme d'échange et de travail essentiel entre les scientifiques, les malades et les experts, ainsi que l'exigent par essence les maladies rares.*

L'AFM prend, toutefois, acte des remarques de la Cour sur les imputations en missions sociales de certains salariés de la direction de la communication et a transféré, dès 2003, dans les frais de gestion, des frais salariaux de quatre personnes.

C – Les frais de fonctionnement

Pendant la période faisant l'objet du contrôle de la Cour, l'AFM a considérablement étendu le champ de ses interventions, aussi bien dans le cadre de la mission Guérir que dans celui de la mission Aider. Ses effectifs moyens annuels ont, en conséquence, progressé de 71 %, passant de 266 en 1994 à 455 en 2001 (hors établissement La Forêt). L'AFM a choisi, dès son origine, d'assumer une politique salariale volontariste pour intégrer des cadres supérieurs dotés de compétences et d'expertise de haut niveau, pouvant répondre aux problématiques complexes et diversifiées auxquelles elle doit faire face. Le niveau moyen de rémunération des cadres de direction correspond aux profils retenus et reste inférieur à la médiane du secteur privé. Une information sur la moyenne des dix salaires les plus élevés figure

dans le rapport annuel 2003. Cette information est également disponible depuis 2001 dans le cadre de la certification de services pour les adhérents qui en font la demande.

L'AFM conteste l'affirmation de la Cour selon laquelle certaines dépenses engagées par des salariés auraient un lien ténu avec l'objet social de l'Association (cf réponse détaillée). De même qu'elle conteste l'appréciation de la Cour concernant l'imputation croissante de dépenses de fonctionnement en missions sociales. (cf D et réponse détaillée)

D – Le compte d'emploi des ressources

Le compte d'emploi de l'AFM fait apparaître des emplois aux activités programmées sur les exercices à venir, pour tenir compte du fait que le Téléthon se déroule en décembre et pour financer des actions prévues sur l'année suivante et au-delà. L'excédent de gestion de l'exercice est affecté en dotation aux fonds propres associatifs. Il est destiné à financer la réalisation de projets associatifs à moyen et long terme, notamment des projets d'investissement. La provision constituée pour le fonds de développement de la myologie correspond aux sommes nécessaires pour créer une Fondation de Myologie (cf réponse détaillée).

Les modifications apportées au fil du temps dans la répartition des dépenses entre missions sociales, frais de collecte et frais de fonctionnement sont restées mineures et ont eu très peu d'impact sur les ratios ainsi constitués. L'AFM regrette que, s'appuyant sur des exemples ponctuels, la Cour mette en cause la réalité des ratios de son CER et laisse ainsi planer le doute quant à une volonté délibérée de l'Association de maintenir de façon artificielle un ratio 80/20. Pour dissiper toute ambiguïté, l'AFM a demandé officiellement à la Cour de chiffrer, à l'attention du donateur, les ratios corrigés des modifications qu'elle suggère. La Cour n'ayant pas communiqué le résultat de ses calculs, l'AFM a effectué ce calcul. En intégrant toutes les modifications induites par les critiques de la Cour (y compris celles dont l'AFM conteste le bien-fondé, notamment concernant sa revue VLM, son site Internet et ses Journées des Familles), elle parvient à un ratio moyen sur les huit années de 79,7 % pour les missions sociales contre un ratio publié de 81,3 %. En ne considérant que les remarques de la Cour que l'AFM accepte et a déjà prises en compte, ce ratio moyen s'élève à 81 %. Comme le donateur pourra le constater, l'équilibre 80/20 que l'AFM s'impose pour maîtriser ses dépenses n'est donc pas fondamentalement remis en cause.

Néanmoins, l'AFM, soucieuse de préciser son information aux donateurs, prend acte des remarques de la Cour et a intégré, dans son annexe au CER 2003, les règles d'élaboration du compte d'emploi des ressources et les impacts des changements intervenus entre 2002 et 2003.

E – L'association Généthon

Les circuits de financement entre l'AFM et Généthon ne sont ni complexes, ni illogiques : le budget pour l'année suivante est voté en fin d'année, les fonds sont versés régulièrement au rythme des besoins et le montant définitif est régularisé à l'issue de l'année écoulée. L'AFM et Généthon ayant une comptabilité d'engagement, les sommes dues non encore versées à la clôture d'un exercice figurent, dans les comptes de l'AFM, en dettes et non en réserves. Ces soldes s'expliquent essentiellement par les commandes de Généthon effectuées en fin d'année, ne donnant lieu à paiement qu'en début d'année suivante.

L'AFM prend acte des remarques de la Cour sur l'information du donateur sur Généthon. Une ligne budgétaire spécifique figure dans son CER 2003 ainsi que deux pages « focus » sur ses activités dans son rapport annuel 2003.

Conclusion

L'AFM mène, comme le remarque la Cour, une politique ambitieuse au service des malades neuromusculaires, pour faire reculer la maladie et les situations de handicap qu'elle génère. Ce combat poursuivi sans relâche depuis 1958, a pris un élan considérable lorsque les Français, à partir de 1987, ont accepté de relever ce défi en participant au Téléthon. Chaque année, plus d'un million deux cent mille donateurs font confiance à l'AFM.

Grâce à leur soutien, des avancées majeures ont pu être effectuées tant dans la connaissance des maladies génétiques et dans la mise au point de thérapeutiques innovantes que dans l'amélioration de l'espérance et de la qualité de vie des malades neuromusculaires. De telles stratégies ne peuvent être élaborées que par des structures indépendantes comme l'AFM, association de malades, qui puise sa légitimité dans la connaissance intime de la maladie et dans la volonté sans faille de lutter, tous les jours, contre sa progression et son issue fatale.

L'évaluation nécessaire des choix en matière de recherche ne doit pas se situer dans le seul champ des experts scientifiques, nombre de grandes innovations se fondant sur une rupture de logique qui n'est pas toujours admise par les experts les plus aguerris.

Dans un souci permanent de clarté et de transparence, l'AFM cherche à améliorer les informations transmises aux donateurs. Ainsi, le rapport annuel 2003 apporte une réponse appropriée aux remarques de la Cour sur la publication du CER et son mode d'établissement.

Réponses de l'Association française contre les myopathies (AFM) au rapport de la Cour

Chapitre I : Présentation de l'association

L'AFM entend préciser deux points évoqués par la Cour dans ce chapitre :

- *la démarche de révision de ses statuts est en cours et devrait aboutir d'ici fin 2004 (échanges récents avec le ministère de l'Intérieur).*
- *la Cour signale que le Président de l'association détenait entre 20 et 30 % des votes lors des Assemblées Générales entre 1994 et 2001. Outre le fait que cette situation n'a rien d'anormal, ni d'illégal, il doit être souligné que les votes, durant ces Assemblées Générales, ont été massivement favorables aux résolutions proposées de sorte que le pourcentage des voix dont a disposé le Président ne pouvait en rien modifier le sens de ces votes.*

Chapitre II : la collecte des fonds

L'AFM se félicite que la Cour des Comptes, dans son rapport, souligne la progression constante et importante des ressources de l'AFM, depuis 1994, dans le cadre d'un maintien des frais de collecte « à un niveau modéré ».

L'Association entend la suggestion de la Cour de mentionner dans l'annexe du compte d'emploi les modalités de comptabilisation des frais liés aux manifestations locales et prévoit de le faire figurer dès la clôture des Comptes 2004.

En revanche, l'AFM souhaite apporter une réponse aux commentaires de la Cour concernant :

- *« l'insuffisance de l'information apportée par l'AFM quant à ses actions » dans le cadre de l'émission Téléthon*
- *« la multiplicité des modes de calcul » du ratio frais de collecte/emplois*
- *« l'augmentation des frais de collecte » jugée « importante sans qu'on puisse l'expliquer par un changement dans les méthodes de collecte ».*

• L'insuffisance d'information dans l'émission Téléthon

L'AFM, soucieuse de rendre compte aux donateurs des actions développées grâce à leurs dons, a mis en place, suite aux remarques de la Cour dans son précédent rapport, un certain nombre de mesures afin d'améliorer ce point.

Ainsi, la part de reportages consacrés aux actions de l'AFM dans l'émission Téléthon, notamment dans le domaine médico-social, a augmenté depuis 1995 à travers :

- *l'intégration de rubriques « Savez-vous que » et « Où en est thon » (1995) dans lesquelles de nombreux sujets ont été traités,*
- *un clip de mobilisation « Les résultats sont là » informant de l'utilisation des dons et les résultats obtenus pour les malades sur les aides techniques, l'accès aux loisirs et la recherche (1996),*
- *la mise en place d'un « PC donateurs » ayant pour but d'expliquer les différents champs d'actions de l'AFM dans les domaines de la recherche, du médical, de la myologie, des aides techniques (1998 et 1999).*
- *le développement des interventions de scientifiques et de médecins, notamment dans le cadre de segments de l'émission construits autour d'eux et des témoignages de malades.*

En outre, le Téléthon ne peut se réduire à une simple émission télévisée, c'est également une mobilisation de la population partout en France pendant 30 heures. Il est donc important de noter la diversité des actions de communication mises en place par l'AFM pour offrir aux donateurs l'information la plus complète possible sur ses actions.

Sur le terrain, de nombreuses actions ont été menées afin d'augmenter la visibilité des réalisations de l'AFM : création de 113 « Point Info Téléthon » dans 70 départements, réalisation d'une vidéo intitulée « Un combat, des résultats », mise en place, à partir de 2000, de « Villages Téléthon » avec l'objectif d'offrir, partout en France, une vitrine ouverte sur les actions de l'AFM.

Enfin, des documents d'information (brochure Téléthon, Journal de la Force T, Comptes Rendus) sont réalisés et diffusés aux partenaires, aux organisateurs de manifestations, au grand public et aux médias ; des visites du laboratoire Généthon sont organisées pour les médias régionaux (voyages de presse) ou pour le grand public (Fête de la Science) ; des conférences d'information du Président ont lieu, chaque année, dans de nombreuses villes de province ; des informations financières figurent sur les promesses de dons et les reçus fiscaux ; le site Internet du Téléthon donne aux internautes une information développée sur les actions de l'AFM et sur ses comptes.

• Le calcul du ratio frais de collecte/emplois

L'AFM conteste l'analyse de la Cour qui peut laisser penser que les différents ratios proposés par l'AFM dans son CER limitent la transparence sur les coûts de collecte alors que c'est exactement le contraire de ce qu'a souhaité l'AFM. En effet, chaque année, le ratio de référence publié par l'AFM est le même : emplois consacrés aux frais de collecte/total des emplois de l'année. Ce ratio est toujours calculé de la même manière et correspond à l'arrêté de 1993 et aux pratiques courantes du secteur. Il est donc faux de dire que le mode de calcul a changé. Des ratios complémentaires mettant en exergue des éléments précis (coût de la collecte hors traitement des dons, coût de la collecte intégrant les prises en charges de partenaires) figurent, certaines années, dans l'annexe au CER. Ils sont destinés à apporter des éclaircissements aux donateurs et non à nuire à la clarté du CER dont le ratio de référence reste toujours le même.

Par ailleurs, la remarque ci-dessus apparaît contradictoire avec celle plus loin concernant la publication, dans l'annexe au CER, du ratio complémentaire « part des frais de collecte augmentés des montants pris en charge par les partenaires rapportée aux ressources ». Ce ratio publié par l'AFM depuis 2000 contribue, selon la Cour, à l'amélioration de la présentation de son CER. Il figure donc dans l'annexe au CER 2003. Cependant, l'AFM entend préciser que, si ce ratio contribue à améliorer l'information au donateur, il ne saurait être considéré comme le ratio de référence car il intègre des financements n'émanant pas de l'AFM et donc, a fortiori, de la générosité publique.

• L'augmentation des frais de collecte

Comme l'AFM l'a indiqué à la Cour, l'augmentation constatée entre 1994 et 2001 résulte d'une volonté stratégique de développer un mode de collecte complémentaire de celui lié à l'émission de télévision pour anticiper une éventuelle érosion des promesses de dons issues des appels téléphoniques. Les coûts supplémentaires constatés correspondent donc au développement et à la structuration de ce nouveau moyen de collecte qu'est devenue la « Force T » et doivent être considérés comme des investissements assumés et non comme une dérive des coûts. Cet effort de sécurisation a été réalisé en interne, en recourant à des professionnels de la collecte, de la formation et de la gestion de réseaux, et s'est donc traduit par une augmentation de la masse salariale. Cette stratégie a permis, sur la période considérée et pour l'ensemble de la collecte, de générer, pour 1 Euro investi, 8,4 Euros de collecte, ce qui constitue une excellente performance.

D'autre part, la baisse des appels téléphoniques constatée par la Cour en 2001 ne permet pas de dire qu'il s'agit d'une tendance puisqu'une augmentation des appels a été constatée en 2002 et 2003. L'augmentation des ressources depuis 2001 concerne donc l'ensemble des modes de collecte (3637, Partenaires, Internet, Force T) à l'exception du 3615.

En Conclusion :

- *Concernant l'information sur ses actions, l'AFM a largement tenu compte des observations formulées dans le rapport précédent en mettant en place toute une batterie d'actions, à travers aussi bien le média télévisuel que d'autres vecteurs d'information.*
- *Le mode de calcul du ratio frais de collecte/emplois n'a jamais varié. En revanche, dans son annexe au CER, l'AFM propose au donateur des ratios complémentaires pour préciser son information.*
- *Concernant l'augmentation des frais de collecte liés à la mise en place de la Force T, l'AFM rappelle qu'elle correspond notamment à un effort de sécurisation de la collecte qui avait fait l'objet d'une recommandation de la Cour dans son rapport publié en 1996. Cet effort a été déterminant dans la progression de la collecte constatée sur la période.*

Chapitre III : L'emploi des ressources pour les missions sociales

I - Mission Guérir

L'AFM note la constatation par la Cour que, dans le cadre des appels d'offres, l'AFM « a fait évoluer ses procédures pour minimiser les défauts d'évaluation et l'auto-attribution des financements. L'analyse par la Cour des dossiers soumis à l'AFM a montré que ces règles sont bien respectées ».

L'AFM prend bonne note des critiques de la Cour concernant le manque d'homogénéité de ses procédures d'examen des projets hors appels d'offres. Elle signale cependant que le règlement intérieur du Conseil Scientifique nommé début 2003 prévoit la constitution de comités d'évaluation homogènes pour les projets « jugés prioritaires (et) bénéficiant d'un financement important ». En outre, afin d'homogénéiser ces procédures, son Conseil d'Administration a adopté, en 2004, des modalités précises d'expertise, de décision et d'évaluation pour tous les projets scientifiques. Cette procédure ainsi formalisée est portée à la connaissance des donateurs dans le rapport annuel 2003. De même, outre l'expertise scientifique, les projets émanant de sociétés de biotechnologies font l'objet, depuis quelques années, d'analyses financières concernant la solidité de la société et le montage financier envisagé. L'AFM tient à rappeler que les projets qui lui ont été présentés, dans la période audité par la Cour, ont tous fait l'objet d'une expertise scientifique. Les exceptions citées par la Cour concernent deux outils d'aide à la recherche qui ne peuvent être considérés comme des programmes de recherche stricto sensu : la banque d'ADN de Polynésie est un outil ayant pour objectif de stocker des prélèvements afin de pouvoir mener localement des études sur les maladies génétiques et faciliter les

échanges et les transferts avec la métropole ou d'autres pays (Australie notamment) ; le laboratoire de physiologie neuromusculaire de l'Institut de Myologie qui participe à de nombreux essais cliniques par ailleurs évalués.

Concernant la formalisation de ses procédures, l'AFM tient à souligner qu'elle veille à ce que ces procédures, qui définissent l'intervention du Conseil Scientifique et/ou d'experts extérieurs, ne remettent pas en cause la spécificité de l'Association qui lui a permis, ces dernières années, d'obtenir des résultats de premier ordre tant dans le domaine de la génomique (1ères cartes du génome, découverte des gènes responsables de plus de 700 maladies) que dans le domaine des thérapeutiques (réussite d'une première thérapie génique sur les bébés-bulle, réalisation du premier essai de thérapie génique de phase I pour la myopathie de Duchenne, thérapie cellulaire du coeur). Le Conseil Scientifique et/ou les experts donnent un avis et le CA qui représente les malades décide des projets à soutenir et des financements à accorder. La Cour qualifie le rôle du Conseil Scientifique de « secondaire » ce que conteste vivement l'AFM. Elle rappelle que son rôle, défini au sein de son règlement intérieur, est connu et accepté de ses membres.

Par ailleurs, l'AFM souhaite apporter des précisions aux points suivants :

• **Le montant des financements accordés dans le cadre des appels d'offres**

L'AFM ne partage pas l'analyse de la Cour concernant le montant des subventions accordées qui seraient, selon cette dernière, corrélé au montant demandé plus qu'à la nature du projet. L'AFM se refuse à définir une échelle de financement par rapport à des projets types. Elle préfère considérer, à chaque fois, l'opportunité du projet et son adéquation avec la stratégie de l'association. En outre, il entre dans les missions du Conseil Scientifique (règlement intérieur du 21/01/99) d'examiner attentivement l'aspect lié aux coûts et de donner un avis éclairé sur le montant le plus à même d'être retenu par rapport à la nature du projet. Il est donc inexact de dire que l'AFM attribue systématiquement un montant corrélé à la demande.

• **le versement de subventions à des organismes-relais**

Comme bien d'autres financeurs de la recherche publique, l'AFM se trouve face à un dilemme lorsqu'elle doit attribuer une subvention : soit elle la verse directement à l'organisme et, du fait de la lourdeur de gestion des grands organismes de recherche, cette subvention peut mettre plusieurs mois, voire plus d'une année, avant de parvenir à l'équipe concernée, ce qui retarde d'autant les avancées de la recherche ; soit elle la verse aux organismes-relais créés par les chercheurs pour pallier ce dysfonctionnement. Devant l'urgence de ses projets, l'AFM n'a donc pas le choix. Toutefois, elle attend que les pouvoirs publics se penchent sur cette question.

• la politique de brevets et de propriété industrielle

Comme le note la Cour, l'AFM s'est préoccupée très tôt de sa politique dans ce domaine dans l'objectif de protéger l'accès à des voies thérapeutiques potentielles. Elle conteste l'analyse de la Cour concernant le caractère défavorable de ses conventions avec Harvard et Transgène.

Pour Harvard, si « c'est le rattachement administratif de l'inventeur, et non le financement des recherches, qui conditionne la propriété », c'est qu'il s'agit de l'application du droit américain et qu'il a été impossible d'y déroger dans le cadre de la négociation avec Harvard.

Pour Transgène, les trois conventions successives ne peuvent être considérées comme de plus en plus défavorables à l'AFM puisque :

- la première concède la propriété exclusive des applications dans le domaine des myopathies (convention de 1996), et les deux suivantes concèdent la propriété exclusive des applications dans le domaine des maladies neuromusculaires et autres maladies génétiques rares (conventions de 1998 et 2002),
- toutes les conventions prévoient des redevances de Transgène en cas d'exploitation, le taux de ces redevances n'étant pas fixé par la convention et devant être négocié de bonne foi par les parties.

D'autre part, l'AFM dispose d'une autre possibilité de retour financier à travers sa participation au capital de Transgène et ce quelle que soit l'application considérée. A ce propos, l'AFM conteste l'observation de la Cour selon laquelle la provision pour dépréciation des actions de cette société figure à tort en missions sociales. Les pratiques de l'époque demandaient que toutes les charges d'une année soient incluses dans le CER : or, il ne s'agit ni de collecte, ni de fonctionnement. Il s'agit d'un financement alloué à un programme de recherche qui, en 2001, était susceptible de ne pas être récupéré (dépréciation du cours de l'action), d'où son affectation comme un emploi des dons. Si le cours de l'action venait à remonter, la reprise comptable correspondante viendrait en diminution des missions sociales.

• l'Institut de Myologie

L'AFM s'étonne de la remarque de la Cour concernant l'absence de renommée internationale de l'Institut de Myologie et s'interroge sur les éléments qui ont pu la conduire à formuler cette appréciation. Il est à noter que le laboratoire de RMN de l'Institut a, en 2003, été couronné d'un Grant du NIH américain pour l'excellence de ses techniques d'imagerie dans le cadre d'un protocole international concernant le diabète, qu'un essai clinique est mené à l'Institut par la société américaine Genzyme, que le Pr Saillant (hôpital de la Pitié-Salpêtrière) utilise les moyens de l'Institut pour évaluer les résultats d'une reconstruction du genou chez les sportifs... D'autre part, l'Institut reçoit, chaque année depuis 1997, dans le cadre de son Ecole d'été de myologie, 30 à 40 médecins venant du monde entier. Une

affluence qui démontre que l'Institut a la capacité d'essaimer son savoir au niveau international.

En ce qui concerne l'expertise scientifique des laboratoires de l'Institut hors unité Inserm, l'AFM tient à préciser que le laboratoire de RMN qui est une unité mixte AFM/CEA fait l'objet d'une expertise annuelle par la Direction des Sciences du Vivant du CEA.

- **L'information sur les activités scientifiques**

L'objectif premier de l'AFM qui motive ses appels aux dons est de guérir les maladies neuromusculaires. A travers les documents qu'elle publie, elle rend donc compte, en premier lieu, des avancées vers les thérapeutiques, la recherche fondamentale qu'elle soutient n'étant pas un but en soi mais un passage obligé vers les thérapeutiques. Soucieuse d'améliorer sans cesse la qualité de l'information diffusée, elle a adopté, pour son rapport annuel 2003, une nouvelle présentation de ses activités scientifiques, qui, à travers des focus sur des programmes précis (appels d'offres, Généthon, Trophos et Université de Pennsylvanie, Institut de Myologie, essai de thérapie génique sur la myopathie de Duchenne...), permet aux donateurs de disposer d'informations très précises sur le plan scientifique comme financier.

- **la part des dépenses de personnel dans l'augmentation des dépenses de recherche**

Comme la Cour le note dans son tableau 14, les charges de personnel dans le poste recherche (hors Institut de Myologie dont la Cour admet la spécificité) se sont accrues de 0,7 million d'euros pendant que les subventions versées s'accroissaient de 8,3 millions d'euros. Il n'est donc pas exact de dire que « l'augmentation de la rubrique recherche et développement des thérapeutiques est due à la hausse des dépenses de personnel. »

En conclusion :

L'AFM est une organisation spécifique qui ne relève pas de la logique des organismes de recherche publics. Elle doit faire preuve, en permanence, de réactivité pour s'adapter à l'évolution des connaissances et atteindre le plus rapidement possible son objectif : la guérison des maladies neuromusculaires. Ainsi, dans la période auditée par la Cour, elle a dû faire face à une transformation radicale du contexte scientifique, caractérisée par le passage de la génomique à la mise au point des thérapeutiques et des essais cliniques. Cette transformation s'est traduite par une évolution de ses modalités d'action auparavant essentiellement basées sur des appels d'offres auprès de la recherche publique vers un mode d'action intégrant des partenariats industriels et internationaux. Cette évolution a conduit l'AFM à s'adapter rapidement et à privilégier l'action. Organisation toujours en mouvement, l'AFM refuse de se laisser enfermer dans des procédures trop bureaucratiques qui brideraient sa capacité à agir. Il lui semble que les choix scientifiques qu'elle a faits

jusqu'à présent se sont traduits par des résultats incontestables, reconnus par la communauté scientifique et les pouvoirs publics.

II - La mission « Aider »

L'AFM regrette que la mission Aider qui regroupe ses activités médicales et sociales et représente 40 % des fonds affectés aux missions sociales, n'ait pas fait l'objet d'un contrôle approfondi de la Cour des Comptes. La présentation qui est faite par la Cour des réalisations dans ce domaine est partielle. Elle ne permet pas de rendre compte de la stratégie innovante de l'Association face à un déficit total de prise en charge médicale et sociale des malades neuromusculaires et, au-delà, des maladies rares.

C'est d'autant plus regrettable que la Cour souligne, en conclusion de sa synthèse, deux conséquences-clés de cette action : « l'allongement constaté de la durée de vie des malades atteints des formes les plus graves de myopathie et les améliorations apportées au confort de vie des personnes concernées ».

III - La mission « communication - objet social »

En ce qui concerne la répartition des dépenses de communication entre les missions sociales et les frais de gestion et de collecte, l'AFM s'étonne que la Cour fasse référence à son précédent rapport sans noter que l'Association est allée bien au-delà des préconisations faites à l'époque. Les remarques de la Cour sur les dépenses devant être affectées en frais de gestion ou en frais de collecte concernaient alors précisément : « l'édition du rapport de gestion, la mise à jour de la plaquette institutionnelle, une campagne financière organisée à la suite du Téléthon 1992, la réalisation d'un diaporama sur le centre de promesses de Cambrai et les revues de presse commandées à l'occasion du Téléthon ».

Or, suite à ce premier rapport, l'AFM dont la communication est effectivement inscrite dans ses statuts, répartit ses coûts de communication entre les trois postes, selon les critères suivants :

- missions sociales pour tout ce qui relève de l'information scientifique, médicale et sociale et de la sensibilisation des pouvoirs publics,*
- frais de gestion pour tout ce qui relève de la communication financière, de la communication interne à son organisation, du service audiovisuel,*
- frais de collecte pour tout ce qui concerne la campagne de communication du Téléthon (y compris les relations presse concernant cet événement).*

On peut ainsi constater que l'AFM a non seulement tenu compte des remarques de la Cour mais est allée bien au-delà de ses préconisations.

Soucieuse d'une répartition juste de ces coûts, l'AFM prend acte des nouvelles remarques de la Cour et a appliqué, dès la clôture de ses comptes 2003, une nouvelle répartition des effectifs du service communication interne (2 personnes affectées aux frais de gestion) et l'affectation à 50% du Directeur de la communication et des ressources humaines et de son assistante en frais de gestion.

Cependant l'AFM conteste fermement l'appréciation de la Cour concernant sa revue VLM et son site internet. Ces supports sont destinés à informer les malades neuromusculaires et leurs familles des avancées scientifiques, médicales et sociales et correspondent indubitablement à l'une des missions sociales fixées dans ses statuts. Si ces supports font parfois état de l'événement Téléthon ou proposent un bulletin d'adhésion, cela reste marginal et ne justifie en aucun cas, pour l'AFM, un « saucissonnage » des coûts entre les missions sociales, les frais de gestion et de collecte. La simple consultation de ces deux médias le prouve. A titre d'exemple, sur les 458 pages du site internet de l'AFM, seules 22 peuvent être considérées comme institutionnelles, les 436 autres concernant les maladies neuromusculaires, les avancées de la recherche, la prise en charge médicale et sociale, les droits des malades...

L'augmentation des dépenses de communication notée par la Cour intervient essentiellement en 2001 et correspond à la nécessité de créer des lieux d'échanges, d'information, de partage et de « redistribution » des savoirs que nous avons acquis sur nos maladies qui sont des maladies rares et génétiques pour lesquelles l'AFM déplore l'absence d'enseignement ainsi qu'un fort déficit de sensibilisation et d'information. C'est ainsi que :

- a été créé le site Internet de l'AFM, un nouvel outil de diffusion des savoirs à destination des malades et des familles d'autant plus important qu'il peut être consulté aisément par les personnes en situation de handicap lourd (tétraplégie...),*
- a été créé Génocentre, centre de conférence de la Génopole d'Evry, réalisation commune du Conseil Général de l'Essonne, du Conseil Régional Ile de France et de l'AFM. Cette réalisation s'inscrit dans le prolongement de la création de la Génopole dont l'AFM est à l'origine. Génocentre est appelé à devenir non seulement un lieu de prise de parole sur ces maladies oubliées mais aussi une plateforme d'échange et de travail essentiel entre les scientifiques, les malades et les experts, ainsi que l'exigent par essence les maladies rares.*

Concernant la note 32 du rapport de la Cour, des réponses précises ont été apportées à la Cour montrant en quoi ces dépenses sont effectivement liées aux missions sociales de l'Association.

En conclusion :

Si certaines améliorations peuvent certainement être apportées dans la répartition de ses dépenses de communication, il n'en reste pas moins que la communication fait partie intégrante des missions sociales de l'Association qui n'entend pas modifier ce point. En effet, les maladies neuromusculaires étant des maladies rares et les pistes thérapeutiques développées par l'Association étant marquées par leur caractère innovant, l'AFM, pour atteindre ses objectifs, se doit de développer des actions fortes d'information et de sensibilisation auprès des malades, des pouvoirs publics, de la communauté scientifique et médicale, des industriels mais aussi du grand public. Ces actions ont porté leurs fruits, ne serait-ce que par rapport au regard porté sur les personnes malades lourdement dépendantes que le Téléthon principalement (qui pourtant fait partie des frais de collecte) a permis de sortir de l'isolement le plus total.

Chapitre IV : L'emploi des ressources pour les frais de fonctionnement

L'AFM souhaite réagir aux remarques de la Cour sur les points suivants :

• L'augmentation des effectifs entre 1994 et 2001

L'AFM souligne que ce que la Cour nomme « siège » regroupe pour l'essentiel, au-delà des fonctions de gestion et de collecte, des salariés oeuvrant pour les missions sociales (Recherche et Développement des Thérapeutiques ; Institut de Myologie ; Actions médicales, paramédicales et psychologiques ; Accueil et mobilisation des Familles ; DRAC ; Aides techniques...).

Contrairement à ce que pourrait laisser penser l'analyse de la Cour, l'augmentation des effectifs s'est faite de manière équilibrée entre les missions sociales, la collecte et le fonctionnement.

En 2001, plus de 80 % des effectifs sont ainsi affectés aux missions sociales.

• La politique salariale

L'AFM a choisi, dès son origine, d'assumer une politique salariale volontariste pour intégrer des cadres supérieurs dotés de compétences et d'expertise de haut niveau, malgré une évidente difficulté liée à la remise en cause, tous les ans lors du Téléthon, du devenir de l'Association.

Les huit années correspondant à la période auditée (1994-2001) sont marquées par une évolution sensible de l'Association :

- complexité et diversité croissante des champs d'intervention (recherche, mise au point de thérapeutiques innovantes, prise en charge médicale et sociale de maladies évolutives lourdement invalidantes); multiplication des interlocuteurs (chercheurs, industriels de la pharmacie, médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux, pouvoirs publics, médias),
- complexification de la gestion de l'Association liée à l'augmentation de ses ressources liées au Téléthon (+ 41 %) et de sa taille (266 salariés fin décembre 1994, 455 fin décembre 2001, soit +71%-hors La Forêt).

L'accroissement des salaires des cadres de direction «entre 1993 et 2000» relève donc de la nécessité d'adapter les profils des cadres aux responsabilités de plus en plus complexes qui leur sont confiées. La plupart de ces responsables proviennent du secteur privé et leurs salaires restent inférieurs à la médiane du secteur privé. Face aux conclusions de la Cour, l'AFM tient à souligner qu'il ne lui paraît pas pertinent de comparer, sur cette période de huit ans, les dix plus fortes rémunérations. Seule la comparaison poste à poste, à environnement et périmètre de responsabilités équivalent, aurait été significative.

L'AFM tient à rappeler qu'une fois par an se réunit la Commission salariale, composée de la Direction Générale, la Direction des Ressources Humaines, du Trésorier et de 2 administrateurs, pour étude des salaires à partir des entretiens annuels menés par les responsables hiérarchiques avec chacun de leurs collaborateurs. La Commission s'attachera à renforcer les études comparatives des salaires, en particulier pour les cadres de direction.

Concernant la communication au donateur des salaires les plus élevés, l'AFM prend acte des remarques de la Cour et indique que la moyenne des dix salaires les plus élevés est un des éléments de sa politique salariale qui figure dans son rapport annuel 2003. Cette information est également disponible depuis 2001 dans le cadre de la certification de services pour les adhérents qui en font la demande.

S'agissant des indemnités de licenciement, la Cour souligne que, dans près de 50 % des cas entre 1998 et 2001, elles s'accompagnent d'indemnités transactionnelles. Le choix de l'Association, lorsqu'elle est placée en situation de conflit avec un salarié, a été, chaque fois que cela a été possible, de régler directement avec le salarié concerné, la rupture du contrat de travail. Ce choix répond à un double objectif :

- éviter le règlement des situations conflictuelles devant le Conseil des Prud'hommes pour plusieurs raisons : des procédures longues, des ressources externes lourdes et coûteuses (avocat, conseils...), des ressources internes mobilisées sur de longues périodes pour un coût certain, un impact sur l'image de l'AFM néfaste à sa cause, une "perte d'énergie" par rapport aux priorités de l'Association.

- *créer une situation nette et sans ambiguïté au moment de la rupture et permettre ainsi la reconstruction sur des bases saines pour l'AFM et le salarié concerné.*

Les quatre dossiers auxquels fait référence la Cour, parmi les 38 licenciements sur la période, correspondent à des situations individuelles qui ne peuvent être traitées que comme telles. L'alignement du montant de transaction sur la durée du contrat de travail n'est en rien significatif. En effet, toute négociation menée dans de tels contextes fait intervenir de nombreux éléments : l'ancienneté mais aussi la nature du motif de licenciement, le contexte de la situation conflictuelle, la rémunération du salarié concerné, son âge, son niveau de responsabilités... Dans les exemples cités, l'AFM a cherché à défendre ses intérêts et sa réputation, tout en respectant les obligations légales, et a négocié au mieux, en tenant compte de ses propres griefs et des arguments des salariés concernés, ainsi que des usages en vigueur dans des situations comparables. Dans deux situations auxquelles la Cour fait référence, c'est le montant global (indemnités conventionnelles et transactionnelles) qui est retenu par la Cour. L'AFM tient à rappeler que les indemnités conventionnelles sont obligatoires et correspondent à l'application des statuts du personnel.

En conclusion :

L'AFM mène vis-à-vis de ses salariés une politique salariale qui vise à lui donner les moyens humains d'atteindre son objectif –guérir les maladies neuromusculaires- dans un environnement complexe et en constante mutation. C'est un choix réfléchi et assumé par les malades et parents de malades bénévoles qui composent son Conseil d'Administration. Par ailleurs, l'Association s'est toujours assurée que ses pratiques dans le domaine restaient en adéquation avec les pratiques de secteurs comparables. Ainsi, des études ont été menées par plusieurs cabinets spécialisés (Orc, Hewitt, Towers Perrin) et avec différentes approches (tous secteurs d'activité – secteur associatif – secteur sciences de la vie, paramédical, services...). L'AFM se situe dans la fourchette haute du secteur associatif caritatif et en dessous de la médiane du secteur privé. L'AFM aurait apprécié que la Cour lui indique quels sont les critères et analyses à prendre en compte étant donné la spécificité de ses missions associatives, qui vont de la recherche fondamentale et clinique à la prise en charge médico-sociale.

• l'imputation analytique des dépenses du personnel

Comme indiqué plus haut, l'AFM a pris bonne note de la remarque de la Cour concernant l'imputation des salaires du directeur de la communication et des ressources humaines et de son assistante. A compter du CER 2003, ces salaires figurent pour moitié en frais de fonctionnement et pour moitié en missions sociales. L'AFM tient cependant à préciser qu'une situation identique (un directeur de la communication et des ressources

humaines imputé en missions sociales) existait en 1993 lors du précédent contrôle et que la Cour n'avait alors fait aucune observation.

L'AFM entend également les remarques de la Cour concernant le directeur du développement international et du Téléthon et reconnaît que la ventilation de son salaire entre missions sociales et frais de collecte aurait pu être effectuée dès 1999. Toutefois, il est important de noter que ce cadre, depuis son arrivée à l'association, et donc entre 1994 à 1998, a mené de nombreuses actions à caractère scientifique (création de Génopole, identification des équipes américaines de recherche, représentant officiel de l'AFM auprès des associations de malades européennes...) et que son salaire était pourtant alors affecté en totalité en frais de gestion.

En revanche, il ne paraît pas contestable à l'AFM que le salaire du juriste chargé des dossiers de « service aux personnes », dont l'activité est entièrement dévolue au conseil et à l'accompagnement des familles en détresse pour faire valoir leurs droits et créer des avancées législatives et jurisprudentielles pour les personnes en situation de handicap, doit être imputé en missions sociales.

• le remboursement des frais de représentation, de déplacement et les avantages

L'AFM se félicite que la Cour note la mise en place, depuis son dernier contrôle, d'une procédure pour les frais de déplacement et l'application stricte de cette procédure aux 455 salariés à l'exception de l'un d'entre eux. Concernant ce dernier, il ne peut être nié que ses responsabilités historiques au sein de l'Association l'ont amené à se déplacer souvent en Europe et davantage encore aux Etats-Unis et au Canada (recherche permanente de partenaires, relations avec les associations de malades américaines et européennes, rencontres avec les chercheurs) dans l'objectif de développer les pistes et actions de recherche ainsi que le Téléthon. Ce type d'activité induit de fait des frais de transports, de restauration, de représentation... Ainsi, une centaine de repas lui ont été remboursés tous les ans soit deux repas par semaine en moyenne ce qui ne peut être considéré comme excessif étant donné ses fonctions. En outre, le coût moyen d'un repas remboursé à ce salarié, sur la période de 8 ans investiguée par la Cour, dépasse de 3 % le montant autorisé par la procédure de remboursement de repas avec "invités extérieurs", ce qui est, là aussi, loin d'être excessif au regard des responsabilités et des objectifs poursuivis.

Concernant la remarque de la Cour sur les 3 salariés bénéficiant en 2001 d'un véhicule affecté sans contrepartie, il convient de préciser qu'un de ces véhicules est un véhicule de service, qu'un deuxième a été régularisé (avantage en nature) et que la troisième situation s'est résolue de fait, avec le départ du salarié concerné.

En ce qui concerne le déplacement à Bora-Bora du cadre en mission en Polynésie pour la création d'une banque d'ADN, l'AFM réitère sa réponse faite à la Cour : celui-ci a rencontré la représentante des malades de l'île dont l'isolement pose de grands problèmes de suivi médical. Ce déplacement est donc tout à fait lié aux missions sociales de l'Association.

Enfin, le logement de fonction que la Cour mentionne a fait l'objet du vote d'une résolution au cours de l'Assemblée Générale du 29 juin 1991 à Montpellier quant à l'acquisition de ce bien. L'obligation de résider à proximité d'Evry faisait partie, à cette période de forte croissance de l'Association, des exigences du poste de Directeur Général. La dépense correspond à un loyer, toutes charges comprises, d'environ 1300 euros par mois, déclaré comme un avantage en nature selon les règles fiscales et intégré dans la rémunération. La note 37 qui mentionne le montant de la moins-value à la vente oublie de comptabiliser le produit des loyers perçus avant la vente qui pourtant la compensent.

En conclusion :

L'AFM conteste l'appréciation de la Cour selon laquelle les frais ou avantages, dont la Cour relève par ailleurs le caractère marginal, ne sont pas liés à son objet social.

• la ventilation des frais d'organisation de l'Assemblée Générale :

L'AFM conteste fermement l'appréciation de la Cour concernant le grand rassemblement qu'elle organise tous les ans, au mois de juin, appelé Journées de Familles et que la Cour réduit à une Assemblée Générale.

Depuis sa première édition en 1996, les Journées des Familles accueillent toutes les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles pour un temps d'information et d'échanges sur les dernières avancées de la recherche et sur la prise en charge médicale et sociale. Ainsi, sont organisés des stands sur chaque groupe de pathologies où les familles peuvent discuter avec des médecins et des chercheurs (plus de 50 présents chaque année), des conférences d'information (avancées de la recherche, prise en charge psychologique...) et des ateliers pratiques (aides techniques, désencombrement bronchique...). Pour effectuer des économies d'échelle, notamment concernant le coût de transport et d'hébergement des personnes lourdement handicapées, l'Assemblée Générale statutaire à laquelle participent les adhérents est associée à cette manifestation. De même, y est associée la convention Téléthon pour permettre aux bénévoles et partenaires de l'outil de collecte, de rencontrer les familles pour lesquelles ils se mobilisent. Les coûts spécifiques de ces événements sont donc légitimement répartis au prorata temporis entre missions sociales pour les Journées des Familles, frais de gestion pour l'Assemblée Générale statutaire et frais de collecte pour la convention Téléthon.

Il est faux de dire que les Journées de Familles sont, pour l'essentiel, réservées aux seuls adhérents et à leurs familles : tous les malades neuromusculaires, connus de l'AFM, y sont invités, tandis que seuls les adhérents reçoivent une convocation spécifique pour l'Assemblée Générale. De plus, de 1997 à 2001, les adhérents représentaient seulement 30,6 % des participants aux Journées des Familles. L'AFM ne peut donc accepter que l'on réduise cet événement à une Assemblée Générale.

En conclusion :

La ventilation qui est faite par l'AFM des coûts des deux jours annuels regroupant les Journées des Familles, l'Assemblée Générale et la Convention Téléthon est équilibrée et l'AFM ne souscrit pas à l'appréciation de la Cour. Au demeurant, il convient de relativiser l'importance de ces imputations par rapport aux dépenses globales : l'Assemblée Générale et la Convention Téléthon représentent environ 0,4 % des emplois annuels, les Journées des Familles près de 0,6 %.

Chapitre V : Le compte d'emploi des ressources

L'AFM prend note que la construction de son CER à partir de sa comptabilité analytique est complexe et signale que, dès le 1^{er} janvier 2003, elle a mis en place un nouveau plan analytique directement lié à la structure du CER.

L'AFM entend également les remarques de la Cour sur l'implication de son Conseil d'Administration dans l'élaboration des méthodes d'imputation au CER. Si cette implication peut sans doute être qualifiée d'insuffisante, elle ne peut être qualifiée d'« absente » étant donné, comme le reconnaît la Cour, l'implication du trésorier dans cette élaboration ainsi que certaines délibérations en Bureau du Conseil d'Administration, tous deux émanant du CA. En outre, la Cour omet de prendre en compte la présentation détaillée du CER 2001 au CA (début 2002) et le débat qui en a suivi sur les titres et contenu de la rubrique Aider. A compter de la clôture des comptes 2003, le CA de l'AFM a reçu une information détaillée sur la méthode de construction du CER. Il a souhaité que ces règles figurent dans le rapport annuel 2003 et mettent clairement en évidence les changements apportés en 2003 et les impacts correspondants. L'AFM entend désormais suivre, chaque année, cette démarche qui permettra au CA de l'AFM de se prononcer sur les méthodes d'élaboration du CER et aux donateurs de disposer d'une information complète.

En revanche, l'AFM ne partage pas l'analyse de la Cour concernant :

• les provisions et les réserves qui resteraient non utilisées :

90% des provisions effectuées pour des actions à court terme sont utilisées dans l'année qui suit et 99% sous deux ans. La provision pour le « fond de développement de la myologie » citée par la Cour correspond à un projet de l'AFM toujours d'actualité. Preuve en est le débat qui a eu lieu au sein du CA de l'AFM, en juin 2004, et qui a abouti à la décision de créer une association dont l'un des objectifs sera de créer une fondation pour la myologie. Concernant ses réserves, l'AFM agit depuis toujours selon la même logique (montant équivalent aux produits financiers des placements), logique comprise précédemment par la Cour qui reconnaissait dans son rapport de 1996 la nécessité de constituer des réserves « afin d'assurer le

fonctionnement de ses investissements et pallier un éventuel échec du Téléthon. ». Sur la période du présent contrôle, le montant inscrit en réserves est d'ailleurs nettement inférieur à celui des produits de placement.

• l'altération du ratio 80/20 présenté par l'Association par l'application des « coûts complets » des actions :

*La Cour rappelle que l'arrêté de 1993 sur le CER « a fait le choix d'une présentation distinguant les sommes affectées de manière **directe et spécifique** aux actions des frais de collecte et de fonctionnement ». L'AFM s'étonne de ce rappel car ces précisions ne figurent pas dans l'arrêté cité par la Cour. Ni les textes, ni l'usage ne mentionne quelle règle utiliser, malgré les demandes répétées du monde associatif. Face à cette absence de directives officielles, l'AFM s'étonne des remarques formulées dans le présent rapport.*

Sur le fond, comment expliquer, par exemple, que le salaire des scientifiques en charge de l'analyse des appels d'offre, leurs frais de fournitures de bureau et de déplacement, leur facture téléphonique, ne concourent pas à la réalisation des missions de l'AFM ? Prendre en compte le seul chèque versé au chercheur signifierait que le projet ne fait alors l'objet d'aucune expertise et d'aucun suivi. Il en est de même pour les coûts correspondant aux équipes de médecins, de kinésithérapeutes, de techniciens d'insertion qui interviennent auprès des professionnels médicaux et des familles.

L'AFM précise, par ailleurs, qu'elle n'applique pas le principe des « coûts complets » qui consiste à « répartir, par les méthodes les plus appropriées, la totalité ou la plus grande partie des coûts communs de gestion entre les missions opérationnelles ». La totalité des coûts des services de fonctionnement (direction générale, secrétariat général, informatique, comptabilité, ressources humaines...) n'est pas ventilée, seuls sont imputés en missions sociales les coûts directement liés à l'activité d'un salarié travaillant pour les missions sociales (ses déplacements, son téléphone, ses fournitures de bureau, son ordinateur...).

Concernant les dépenses de fluides des locaux d'Evry, l'AFM confirme que ces dépenses ont toujours été correctement imputées : comme elle l'a indiqué à la Cour, les erreurs de surface du laboratoire Généthon figurant dans le texte du rapport annuel n'ont eu aucun impact sur les comptes, ceux-ci ayant toujours pris comme références les m2 exacts.

L'AFM constate que la Cour, in fine, entend ses arguments puisqu'elle accepte cette méthode de suivi et d'imputation des coûts à la double condition que la méthode soit décrite et publiée et que les règles varient peu et que, si changement il y a, il soit décrit et ses impacts chiffrés. L'AFM a pris acte de cette exigence dès la publication de son CER 2003 et tous ces éléments figurent au sein de son rapport annuel 2003.

En conclusion :

L'AFM tient à réaffirmer que les modifications d'imputations citées par la Cour n'ont pas d'impacts significatifs sur le CER et n'altèrent en rien les ratios publiés. Le seul changement ayant eu un impact important concernait le CER 2001 : il a eu pour effet de faire passer le ratio des emplois aux missions sociales de 80,6 % à 79,9 % et a donné lieu à une présentation de comptes retraités. L'AFM a signalé ce changement à la Cour et il est étonnant que celle-ci ne le relève pas comme montrant la capacité de l'AFM à assumer auprès de ses donateurs un ratio inférieur à 80 %. Cet impact omis par la Cour est très nettement supérieur aux autres modifications relevées dans le rapport.

D'autre part, l'AFM conteste les critiques de la Cour concernant les imputations en missions sociales des éléments suivants : personnel, frais de bureau et de déplacement, factures téléphoniques de la direction scientifique, salaire du juriste chargé des dossiers de service aux personnes, Journées des Familles, revue VLM, site Internet, frais d'avocat pour l'élaboration de la convention avec l'université de Pennsylvanie... Tous ces éléments concourent bien directement à la réalisation de ses missions sociales.

Enfin, l'AFM regrette que, s'appuyant sur des exemples ponctuels, la Cour mette en cause la réalité des ratios de son CER et laisse ainsi planer le doute quant à une volonté délibérée de l'Association de maintenir de façon artificielle un ratio 80/20. Pour dissiper toute ambiguïté, l'AFM a demandé officiellement à la Cour de chiffrer, à l'attention du donateur, les ratios corrigés des modifications qu'elle suggère. La Cour n'ayant pas communiqué le résultat de ses calculs, l'AFM a effectué ce calcul. En intégrant toutes les modifications induites par les critiques de la Cour (y compris celles dont l'AFM conteste le bien-fondé, notamment concernant sa revue VLM, son site Internet et ses Journées des Familles), elle parvient à un ratio moyen sur les huit années de 79,7 % pour les missions sociales contre le ratio publié de 81,3 %. En ne considérant que les remarques de la Cour que l'AFM accepte et a déjà prises en compte, ce ratio moyen s'élève à 81 %. Comme le donateur pourra le constater, l'équilibre 80/20 que l'AFM s'impose pour maîtriser ses dépenses n'est donc pas fondamentalement remis en cause.

Chapitre VI : L'association Généthon

L'AFM ne peut que souscrire aux constatations de la Cour qui note que :

- *La « contribution apportée par Généthon et donc par l'AFM à la génétique humaine durant dix ans a été particulièrement importante ».*
- *Dans son activité de développement et de distribution de vecteurs pour des travaux pré-cliniques, « Généthon rend à la communauté internationale un service qu'aucun autre organisme n'assume. »*

En revanche, elle ne partage pas l'analyse de la Cour sur les aspects suivants :

• La politique salariale de Généthon

L'AFM tient à préciser que le niveau de salaires pratiqué à Généthon ne correspond pas à celui de l'industrie pharmaceutique, mais se situe à un niveau intermédiaire entre recherche publique et recherche privée. L'AFM est en désaccord avec la Cour concernant la situation du marché de l'emploi, à l'époque considérée, et réaffirme que, outre l'industrie pharmaceutique, elle a dû faire face à l'implantation en France de sociétés de biotechnologies pratiquant des politiques salariales de recrutement très incitatives pour des profils correspondant aux compétences recherchées par Généthon. D'autre part, pour l'AFM, le niveau de salaires de la recherche publique, qui est responsable, comme chacun peut le constater aujourd'hui, de la fuite des « cerveaux » français vers l'étranger, ne peut être considéré comme une référence. L'AFM se félicite d'avoir pu, grâce à une politique salariale mesurée, rapatrier des Etats-Unis des chercheurs français renommés et s'adjoindre à Généthon la collaboration de chercheurs étrangers non moins compétents.

• La complexité des relations financières entre l'AFM et Généthon

L'AFM tient à préciser que, loin d'être « complexe » et encore moins « opaque », la pratique adoptée par l'AFM et Généthon concernant leurs relations financières est tout à fait classique : le budget est voté en fin d'année N, les fonds sont versés régulièrement au rythme des besoins et le montant définitif est régularisé en début d'année suivante.

L'AFM et Généthon reconnaissent quelques erreurs ou oublis de refacturations de certaines dépenses (dans un sens et dans l'autre) qui sont de l'ordre de quelques dizaines de milliers de francs sur un budget de près de 100 MF. Toutefois, elle conteste les observations suivantes :

- *celle relative à la refacturation d'un salarié, exclusivement recruté, pendant quelques mois, pour superviser l'extension et la mise aux normes des laboratoires.*

- celle relative à l'imputation à Généthon des coûts liés aux investissements et à la maintenance du laboratoire que la Cour qualifie de frais de gestion. Ces coûts relèvent bien des missions sociales.

L'AFM prend acte de la nécessité de faire apparaître, plus clairement, les emplois engagés pour Généthon dans son CER : dès 2003, ce laboratoire fait l'objet d'une ligne spécifique dans la mission Guérir du CER.

En revanche, les termes employés par la Cour sur les fonds destinés au CNG ayant « transité par Généthon » sont inappropriés : le CNG a été mis en place avec retard (dû aux procédures et aux acteurs publics) et donc une partie des fonds qui avaient initialement été budgétés pour le CNG ont, en réalité, été réalloués à Généthon (qui continuait de porter le personnel concerné pendant ces mois de retard et encourrait donc les dépenses correspondantes). Le financement n'a donc pas « transité » par Généthon, mais a été, à juste titre et en accord avec les pouvoirs publics, versé à Généthon.

Enfin, l'AFM et Généthon ont une comptabilité d'engagement, comme le relève la Cour : en conséquence, les sommes dues mais non encore versées à la clôture d'un exercice figurent pour l'AFM en dettes et non en réserves. A noter que les fonds alloués à Généthon lui sont versés au fur et à mesure de ses besoins de financement, ce qui permet à l'AFM une gestion optimale de ses placements financiers. En ce qui concerne la clôture des comptes 1998, le solde important encore à verser par l'AFM s'explique par trois éléments convergents qui ont été communiqués à la cour. Outre le montant du crédit fournisseur, il faut prendre en compte des commandes importantes passées, mais non encore livrées, liées au passage de Généthon II à Généthon III ainsi que des subventions européennes versées en avance, éléments qui ont permis un décalage dans le versement de fonds.