

# Des médicaments de thérapie génique pour maladies rares

En savoir plus

## Domaine thérapeutique

### Maladies génétiques rares (Thérapies géniques)

## GÉNÉTHON

Date de création : 1995

Forme juridique : association déclarée

Convention collective : industrie pharmaceutique

Siège social : Evry-courcouronnes (91)



### Principaux dirigeants

- **Laurence Tiennot-Herment** : présidente

### Autres fonctions actuelles

- AFM-Téléthon : présidente
- Association Institut de Myologie : présidente
- Institut des Biothérapies des Maladies Rares : présidente
- Institut de Myologie : présidente
- I-Stem : présidente

- **Frédéric Revah** : DG

### Rémunération des dirigeants :

En application de l'article 20 de la loi n°2006-586, l'association doit indiquer, dans l'annexe des comptes annuels, le total des rémunérations et avantages versés aux trois plus hauts cadres dirigeants salariés ou bénévoles. Les plus hauts cadres dirigeants de l'association sont le Président, le Secrétaire et le Trésorier. Ces trois personnes ne sont pas rémunérées.

### Autres fonctions actuelles :

- **Yposkesi** : administrateur
- **Atamyo** : membre du comité stratégique

### Fonctions antérieures :

- **Yposkesi** : président
- **Institut Pasteur** : chercheur associé
- **Rhône Poulenc (Sanofi)** : directeur de département
- **Cerep** : vice-président R&D / directeur oncologie



### Liste des filiales et participations (arrondi en K€) :

Sociétés	Capitaux propres (y compris le résultat)	% capital détenu	Valeur comptable des titres détenus		Prêts et avances consentis par l'association et non remboursés	CA HT du dernier exercice clos	Résultat net du dernier exercice clos	Dividendes encaissés au cours de l'exercice
			Brute	Nette				
<b>Filiales (+ 50 %)</b>								
Genosafe SAS	4 190	60%	1 320	1 320	0	5 244	1 083	0
<b>Participations (10% à 50 %)</b>								
H-MRB SAS	40 958	42,5%	6 565	6 565	0	0	-41	0



### Financements

#### 2019

Le budget global de fonctionnement 2019 de Généthon est d'environ 40 M€

Le financement alloué par l'AFM-Téléthon à Généthon pour l'année 2019, s'élève à 4,9 M€ (12% du budget global)

Les autres financements proviennent notamment de partenariats (co-développement, licences), de subventions Européennes, et de partenaires institutionnels (Inserm, Cnrs, Université d'Evry Val d'Essonne, ...)

<https://www.institut-biotherapies.fr/wp-content/uploads/2021/01/RA-Genethon2019.pdf>

### Événements principaux de l'exercice

- Signature d'un accord de co-développement d'un programme clinique de thérapie génique innovante dans la myopathie de Duchenne,
- Perception des premières royalties sur la vente du produit ZolgenSMA suite à sa mise sur le marché aux USA en mai 2019 pour traiter l'amyotrophie spinale.

#### 2020

Le financement accordé à Généthon est quasiment nul cette année en raison de la progression des ressources du laboratoire issues d'accords de licences ou d'accords de co-développement de thérapeutiques.

(Source AFM-Téléthon – Pas de publication des comptes Généthon pour 2020 –)



### Effectif

Entre 175 et 180 (2019)



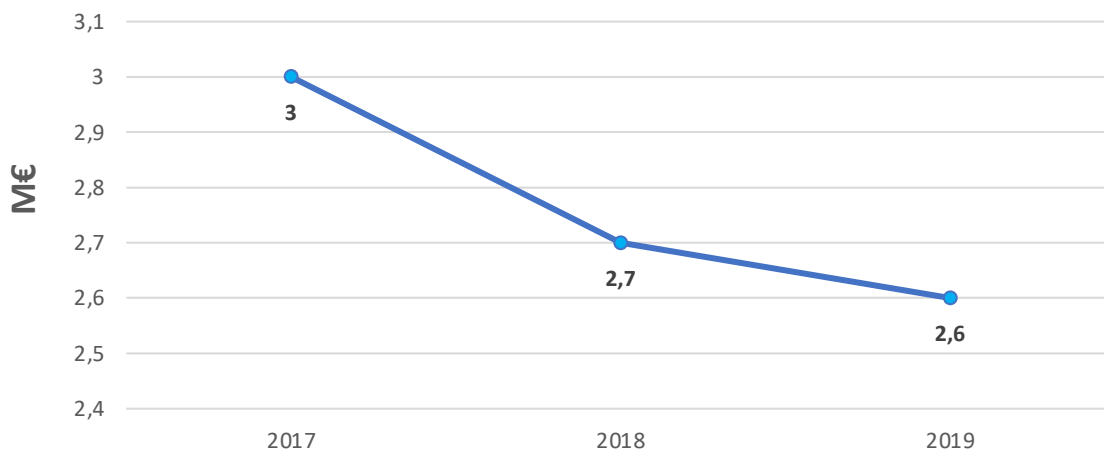
### Crédit impôt recherche

2018	2,72 M€
------	---------



### Situation financière

Résultats nets



Comptes 2020 : informations indisponibles



### Traitements en développement / Pipeline

- MyoNos thérapies henne
- Amyotrophie spinale infantile
- Myopathie myotubulaire
- Myopathies des ceintures
- Syndrome de Wiskott-Aldrich
- Anémie de Fanconi
- Granulomatose septique chronique
- Immunodéficience sévère combinée liée à l'X
- Neuropathie optique héréditaire de Leber
- Syndrome de Crigler-Najjar
- Maladie de Pompe
- Maladie de Cori-Forbes



### Traitements commercialisés

#### Zolgensma (amyotrophie spinale infantile (SMA))

Autorisation de mise sur le marché conditionnelle en 2020 au prix de 1 995 000 € l'injection (1 injection nécessaire). Remboursé par la sécurité sociale en attendant une AMM définitive.

