

## Association Monégasque contre les Myopathies / Only Project Point sur la gouvernance et la transparence

### 1. Contexte

---

L'Association Monégasque contre les Myopathies (AMM) a été fondée en 2001 par un groupe de parents avec une priorité : trouver une thérapie pour la myopathie de Duchenne, suite au diagnostic de leurs fils, Paul et Philippe.

Grâce à Only Watch, la vente aux enchères caritative de montres uniques, l'AMM a levé environ 100 millions de francs suisses et financé des avancées scientifiques et médicales de premier plan, conduisant à un essai clinique de phase 1 sur une molécule propriétaire, mené actuellement en France auprès de 12 patients.

Avec des sommes levées de plus en plus importantes et atteignant des records, l'association est restée petite et agile, sans personnel salarié, s'appuyant sur une gouvernance stable avec un conseil d'administration resserré composé principalement de parents, et n'a pas changé ses modes de fonctionnement (ce qui lui a permis de maintenir des dépenses de fonctionnement autour de 1% et d'agir avec rapidité et efficacité) ; un équilibre s'appuyant sur un engagements profond, de la confiance interpersonnelle, des contributions *pro-bono* et sur une détermination à toute épreuve à trouver une thérapie pour les proches pour qui le temps était compté.

A quelques jours de la 10e édition de la vente aux enchères, des interrogations ont été soulevées par certains observateurs sur les pratiques de gouvernance et de transparence de l'organisation caritative, l'AMM, au profit de laquelle Only Watch est organisé.

Depuis lors...

### 2. Ce que nous avons déjà fait pour donner plus de transparence

---

- ✓ **Nous avons partagé des documents donnant des informations détaillées sur l'utilisation des fonds et l'absence d'enrichissement personnel de la part des membres de l'association.**
  - [Des informations sur la façon dont les fonds sont alloués](#), y compris nos exercices comptables détaillés des 5 dernières années, 2018-2022 (période au cours de laquelle 70 % des fonds ont été levés) avec un [document sur les faits saillants de nos activités, année par année](#), le tout partagé sur notre site Web ;
    - Etats financiers [2018](#)
    - Etats financiers [2018-2019](#)
    - Etats financiers [2019-2020](#)
    - Etats financiers [2020-2021](#)

- Etats financiers [2021-2022](#)
  - Une liste détaillée des [projets soutenus au cours des 10 dernières années](#) avec les noms, les institutions, les montants transférés ;
  - Un [relevé bancaire sur la situation actuelle de l'association](#), montrant qu'un peu plus de la moitié des fonds levés depuis 2005 sont sur les comptes de l'AMM, destinés aux prochaines étapes des développements cliniques actuels et futurs;
  - Les exercices comptables des deux biotechs soutenues par l'association :
    - SQY Therapeutics ([2017](#), [2018](#), [2019](#), [2020](#), [2021](#), [2022](#))
    - Synthena AG ([2017](#),[2018](#), [2019](#), [2020](#), [2021](#), [2022](#)).
- ✓ Comme prévu, **nous avons modifié l'actionnariat de notre biotech SQY Therapeutics** (principal bénéficiaire des fonds de l'association ces dernières années et sponsor de [l'essai clinique en cours](#)) pour qu'elle soit entièrement détenue par les associations caritatives impliquées et mis fin à la situation temporaire (dans laquelle 6 membres de familles de patients détenaient 51% des actions) qui a permis à la société d'économiser environ 1 M€ grâce à un statut de Jeune Entreprise Innovante. Au cours de cette période, aucun dividende n'a été distribué, comme l'indique le [certificat du Commissaire aux Comptes de BDO](#) qui a été partagé.
- ✓ **Nous avons développé et lancé, en juin 2023, tout un site internet dédié à la présentation des projets de recherche** soutenus par les fonds Only Watch : [onlyproject.org](http://onlyproject.org).
- ✓ **Nous avons répondu à toutes les questions de nos partenaires et des médias de la manière la plus détaillée possible afin de faire la lumière sur ces différents sujets** et de donner plus de contexte pour contrer un « récit » qui a été développé en ligne par quelques-uns, suggérant que l'organisation caritative avait fait un mauvais usage des fonds. (Nous avons pris des mesures pour demander un **droit de réponse officiel** sur les articles qui propagent des rumeurs et contribuent à la désinformation sur notre engagement et le projet Only Watch.)

### **3. Ce que nous ferons à l'avenir pour renforcer nos pratiques en matière de gouvernance et de transparence**

---

**Nous continuerons à renforcer l'organisation de l'association et à mettre à disposition du public nos comptes certifiés afin de mettre fin aux rumeurs et de continuer à concentrer notre énergie sur la recherche d'une solution thérapeutique pour les enfants malades.**

**Plus précisément :**

- ✓ Faire **auditer nos exercices comptables par un auditeur agréé à partir de 2023** et les partager en ligne au cours du premier trimestre de 2024.
- ✓ Continuer d'alimenter et de développer le [site internet onlyproject.org](http://onlyproject.org) afin de tenir notre communauté informée de l'avancement de la recherche.

- ✓ Renforcer notre gouvernance en **intégrant de nouveaux profils au sein du conseil d'administration** et en créant un **conseil consultatif scientifique plus formel** composé de profils internationaux reconnus pour leur expertise sur les maladies neuromusculaires et la myopathie de Duchenne.
- ✓ **Créer un rapport annuel** présentant les comptes certifiés, la nouvelle gouvernance et un rapport d'avancement sur les projets financés. Nous donnerons davantage la parole à ceux qui dirigent nos projets et aux personnes qui en bénéficient.
- ✓ Mettre en place une **charte de prévention et de gestion des conflits d'intérêts**.
- ✓ Poursuivre les démarches pour **trouver des moyens innovants d'héberger la potentielle rentabilité de la biotech** (sa propriété intellectuelle) **dans une fondation ou un fonds de dotation**, afin de préserver à tout prix la nature vertueuse du projet.

Nous prenons des mesures pour nous assurer que nos processus et notre transparence soient alignés sur le niveau d'impact que notre organisation caritative a eu et, nous l'espérons, continuera d'avoir grâce à vous tous.

Par conséquent, les dépenses de fonctionnement de l'association caritative augmenteront nécessairement au-delà des 1 à 2 % actuels, mais nous sommes heureux de prendre ces mesures pour donner à notre structure la maturité et la transparence que mérite ce projet unique. Nous comprenons qu'il s'agit d'une mesure essentielle pour nous permettre de continuer à développer Only Watch et à financer la recherche au profit des enfants et jeunes hommes atteints de la myopathie de Duchenne et de leurs familles.

Dans ce processus, nous mettrons tout en œuvre pour préserver nos valeurs et principes clés à ce jour, à savoir :

- **Sobriété** en termes de frais de fonctionnement ;
- Être un soutien **indépendant, agile et efficace** pour les chercheurs ;
- Une planification budgétaire minutieuse pour être un partenaire **fiable** à 100% dans les développements cliniques ;
- Un attachement profond à la puissance de la **collaboration** ;
- Et plus que tout, notre **détermination à atteindre notre objectif : trouver une thérapie pour la myopathie de Duchenne.**

Cela prendra des ressources et du temps, mais c'est un nouveau chapitre de notre histoire que nous avons hâte d'écrire.