

# TELETHON



Famille Bollmann  
famille ambassadrice 2017

**Rapport d'activité 2017**  
1<sup>er</sup> juillet 2017 au 30 juin 2018



MOT DU PRÉSIDENT .....	3 - 5
LA FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE .....	6
ORGANISATION .....	7-8
LE TÉLÉTHON 2017 .....	9-11
ACTIONS EN SUISSE ROMANDE .....	12-13
ACTIONS EN SUISSE ITALIENNE .....	14-16
ACTIONS EN SUISSE ALLEMANDE .....	17-19
ATTRIBUTIONS 2017 .....	20-26
RESULTAT DES ACTIONS MENEES .....	27
AUTRES CANAUX DE RECOLTES .....	28
NOTRE MASCOTTE .....	29
COMMUNICATION PARTENARIAT .....	30
LES CHIFFRES PRODUITS ET CHARGES 2017 .....	31-34
RAPPORT DE L'ORGANE DE REVISION 2017 .....	35



**Un coeur dans le ciel lors la manifestation « Téléthon Vola » au Tessin**



### MOT DU PRÉSIDENT

Nous avons célébré notre 30ème anniversaire, une année haute en couleurs. 30 ans de combat contre les maladies génétiques rares mais surtout la fête de l'espoir pour les familles touchées en Suisse. Un élément nécessaire pour trouver la force de se battre tout au long de l'année.

30 ans ! Que des milliers de bénévoles se mobilisent et organisent des manifestations partout en Suisse. C'est une force indispensable du Téléthon. L'année 2017 ne les pas épargné avec de la neige et un temps qui ne donnait pas envie de mettre le bout de son nez dehors et pourtant ils étaient là. Bravo à eux pour leur détermination et leur motivation.

30 ans ! D'aide sociale, qui apporte un soutien inestimable aux malades et leurs familles par des conseils, de l'information, de l'aide administrative et des aides financières. Un accompagnement pour maintenir les personnes atteintes intégrées scolairement ou professionnellement et socialement.

30 ans ! De recherche, des étapes importantes ont été franchies, de la recherche fondamentale à la recherche appliquée, aux essais cliniques qui ont augmenté ces dernières années en vue d'élaborer des médicaments pouvant freiner l'évolution de la maladie. L'espérance de vie a augmenté et la qualité de vie s'est améliorée.



A la lecture de ce rapport, je vous invite à lire le retour de nos bénéficiaires concernant le soutien social et l'avance de la recherche.

La maladie n'a pas de frontière, ne fait aucune distinction d'âge, de statut, de couleur. Elle vous prend subitement au cours de votre vie et provoque une véritable tempête dans une vie sûrement déjà bien remplie.

Je vous souhaite une bonne lecture de ce rapport !

**David Fasola**

Président de la FTAS

### WORT DES PRÄSIDENTEN

Das Jahr unseres 30. Jubiläums war ereignisreich. Wir haben 30 Jahre Kampf gegen seltene genetische Krankheiten gefeiert, aber vor allem die Hoffnung für die betroffenen Familien in der Schweiz. Die Feier war wichtig und hat uns neue Kraft gegeben, um den Kampf während des ganzen Jahres fortzusetzen.

30 Jahre, in denen sich Jahr für Jahr Tausende von ehrenamtlichen Helfern engagiert und in der ganzen Schweiz Veranstaltungen organisiert haben und dies auch weiterhin tun. Das macht die Kraft des Telethons aus. 2017 mussten sie es mit Schnee und einer Witterung aufnehmen, bei der man am liebsten zuhause im Warmen bleibt, doch trotzdem waren sie zur Stelle. Herzlichen Dank an alle für ihren Durchhaltewillen und ihre Motivation.

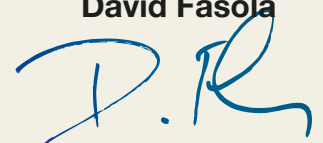
30 Jahre Sozialhilfe, die den Kranken und ihren Familien mit Ratschlägen, Informationen, administrativer und finanzieller Hilfe wertvolle Unterstützung leistet. Begleitung und Betreuung, um dafür zu sorgen, dass die Betroffenen schulisch oder beruflich und sozial integriert bleiben.

30 Jahre in der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung, in denen wichtige Meilensteine erzielt wurden. In den letzten Jahren hat die Zahl der klinischen Studien zugenommen, für Medikamente, die das Fortschreiten der Krankheit bremsen können. Die Lebenserwartung ist gestiegen und die Lebensqualität hat sich verbessert.



Ich lade Sie ein, in diesem Bericht die Berichte unserer Begünstigten zur sozialen Unterstützung und zum Fortschritt der Forschung zu lesen. Die Krankheit kennt keine Grenzen, unterscheidet nicht zwischen Alter, Herkunft oder Hautfarbe. Sie kommt unverhofft und stellt das sowieso schon stressige Leben komplett auf den Kopf. Ich wünsche Ihnen viel Spass bei der Lektüre dieses Berichts!

**David Fasola**



Präsident der STAS



### LA PAROLA AL PRESIDENTE

Abbiamo celebrato il nostro 30° anniversario; è stato un anno a dir poco interessante. Festeggiamo 30 anni di lotta contro le malattie genetiche rare, ma soprattutto la speranza per le famiglie colpite in Svizzera. Un presupposto necessario per trovare la forza di lottare durante tutto l'anno.

30 anni! Mobilitiamo migliaia di volontari e organizziamo manifestazioni in tutta la Svizzera. Sono una risorsa indispensabile per Telethon. Nel 2017 la neve non li ha risparmiati e il tempo faceva passare la voglia di mettere il naso fuori casa, eppure loro c'erano. Mi complimento per la loro determinazione e motivazione.

30 anni! Di aiuto sociale, che fornisce un supporto inestimabile ai malati e alle loro famiglie con consulenze, informazioni, assistenza amministrativa e finanziaria. Un sostegno che permette alle persone ammalate di rimanere integrate a livello scolastico o professionale e sociale.

30 anni! Di ricerca, con il raggiungimento di traguardi importanti, dalla ricerca fondamentale a quella applicata, alle indagini cliniche che sono aumentate negli ultimi anni per elaborare farmaci che possano rallentare l'evoluzione della malattia. La speranza di vita è aumentata e la qualità della vita è migliorata.



Scorrendo questo rapporto, vi suggerisco di leggere il resoconto dei nostri beneficiari sul sostegno sociale e sui progressi della ricerca.

La malattia non ha confini, non fa distinzione di età, ceto sociale o colore. Si presenta all'improvviso e scatena nella vostra vita, sicuramente già piena e intensa, una vera e propria tempesta. Vi lascio ora al rapporto, buona lettura!

**David Fasola**

Presidente della FTAS

La Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) a pour principale mission de venir en aide aux personnes résidentes en Suisse atteintes de maladies génétiques rares et à leurs familles. Pour atteindre ce but, la FTAS distribue les dons récoltés à des organisations d'aide sociale ou de recherche scientifique actives dans le domaine des maladies génétiques rares, en particulier à l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM), à l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), et à la Fondation Suisse Romande contre les Maladies Musculaires (FSRMM).

De plus la Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à diffuser l'information sur les maladies génétiques rares afin de faire connaître et reconnaître leur existence et leurs conséquences sur la vie des malades et de leurs familles.

Depuis sa création la Fondation Téléthon Action Suisse met tout en oeuvre, dans toute la Suisse, pour accomplir sa volonté et sa conviction que l'amélioration des conditions de vies des personnes atteintes et de leurs familles est possible. Les militants de la Fondation Téléthon Action Suisse ont un objectif prioritaire : vaincre la maladie. Engagée dans la recherche scientifique comme dans l'accompagnement des malades, à travers ses aides financières, elle agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence de maladie évolutive et de l'intérêt des malades.

Plus qu'une exigence, la transparence est une éthique, la Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à rendre compte fidèlement à ses donateurs de l'utilisation des dons. Elle s'appuie sur la compétence de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.

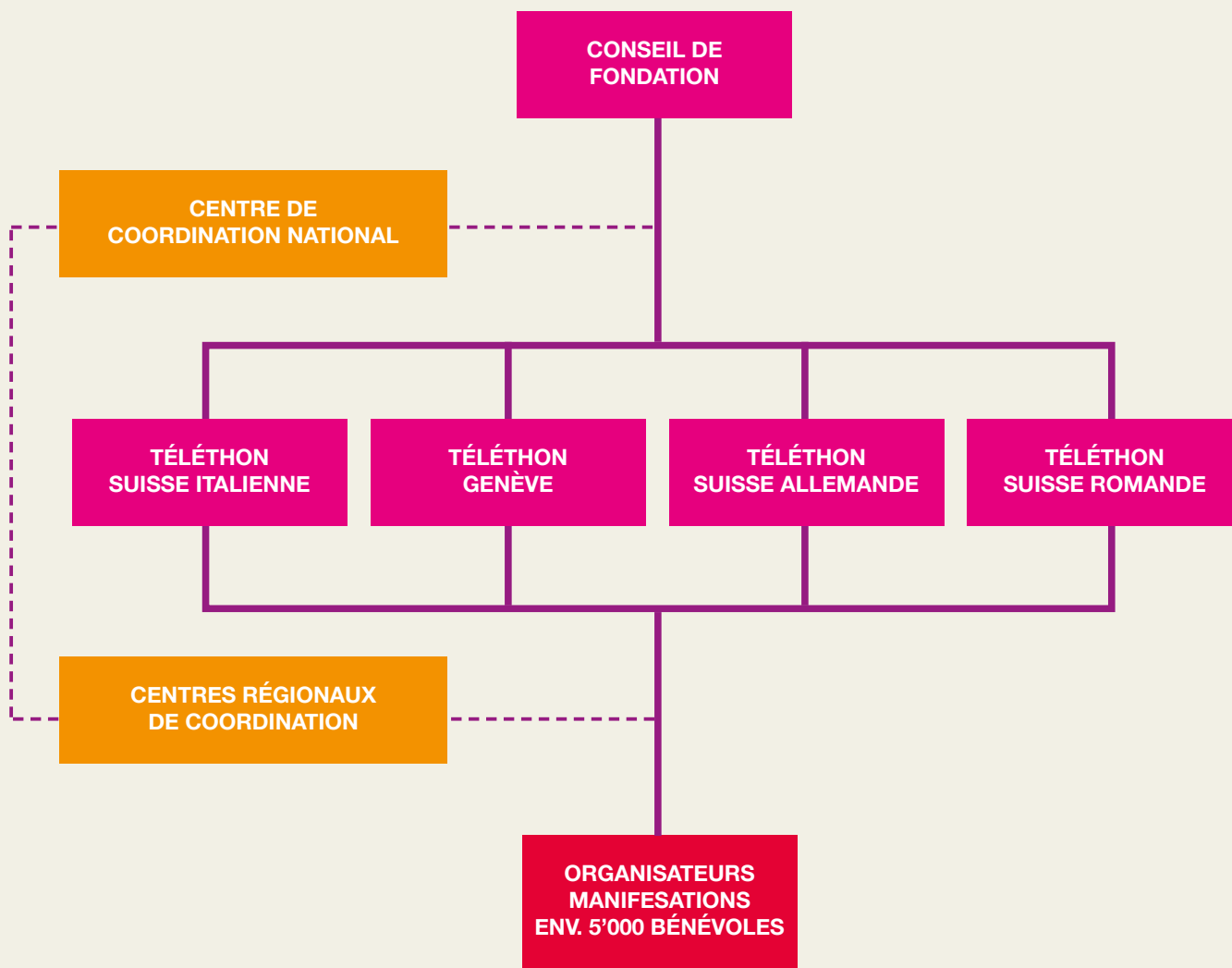
**5'000 bénévoles**

**30 ans de  
mobilisation**

**200'000  
donateurs**

**500 manifestations en Suisse**

### ORGANIGRAMME



### CENTRE DE COORDINATION NATIONAL

Le centre de coordination national de la Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) se situe à Belmont-sur-Lausanne et se compose de deux coordinatrices qui travaillent à 80% toute l'année. Elles travaillent en collaboration avec une personne active à 40% pour la partie Suisse italienne, basée à Lugano

et bénéficie d'un appui administratif en charge de la partie Suisse alémanique.

De septembre à janvier, le centre de coordination national de Belmont est renforcée par l'engagement d'une personne issue des institutions de réinsertions professionnelles.





**DAVID FASOLA**  
Président du conseil de fondation  
Entrepreneur



**CLAUDIO DEL DON**  
Vice-président du conseil de fondation  
Microbiologiste



**THOMAS ZURKINDEN**  
Vice-président du conseil de fondation  
Économiste



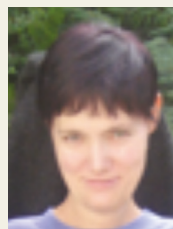
**ERIC COCHARD**  
Vice-président du conseil de fondation  
Maître ramoneur officiel



**LAURENT BERNHEIM**  
Membre  
Vice-doyen, Faculté de Médecine



**CHRISTIANE SCHEIDEGGER**  
Membre  
Spécialiste marketing



**STÉPHANIE FIDANZA**  
Membre  
Juriste/Greffière



**CAMILLA GHIRINGHELLI**  
Membre  
Avocate et notaire



**HANSPETER HAGNAUER**  
Membre  
Conseiller en investissement



Jeunes sapeurs-pompiers d'Yverdon-les Bains



Les sapeurs-pompiers s'engagent dans 7 cantons alémaniques



Dora C entourée de ses musiciens à Genève



La Squadra MGR





## LE CONSEIL DE FONDATION

Le conseil de fondation se réunit deux fois par année et veille à la bonne gouvernance de la fondation, décide des attributions financières accordées dans le strict respect de ses statuts, il accepte les budgets et les comptes annuels et joue un rôle important de communication, de représentation et de sensibilisation en s'appuyant sur son comité constitué des vice-présidents.

Le conseil de fondation dans son rôle d'organe législatif révisé périodiquement la politique, la stratégie et l'organisation de la fondation pour la pérennisation et le développement de nos activités.

## LES FAITS MARQUANTS

### Eté 2017

- Repas de soutien à l'occasion du 30ème anniversaire du Téléthon
- Préparation stratégique, logistique et administrative des futures actions

### Automne 2017

- Rencontres avec nos bénévoles et organisateurs de manifestations
- Edition de notre rapport d'activité et clôture de nos comptes
- Séance du conseil de fondation
- Préparation des actions de récolte d'argent de l'année
- Réception de la peluche de l'année
- Campagne de sensibilisation auprès du grand public

### Décembre 2017

- Le 30ème Téléthon se déroule dans toute la Suisse
- Production et diffusion de notre émission de télévision spécial 30ème anniversaire
- Campagne de sensibilisation nationale
- Récolte de dons à travers tout le pays

### Hiver 2018

- Encaissement des promesses de dons
- Campagne de remerciement auprès des donateurs et des bénévoles
- Séance du conseil de fondation
- Validation des budgets de l'action future
- Décision sur les bénéficiaires des aides financières accordées
- Déploiement de nos stratégies et recherche de nouveaux canaux de récolte de dons





## LES AMBASSADEURS

Grâce à l'incroyable mobilisation des bénévoles en faveur du Téléthon, l'Action Téléthon est devenue, au fil des années, un événement national majeur.

L'ambassadeur représente la Fondation Téléthon Action Suisse en visitant les manifestations organisées durant le week-end Téléthon en décembre. Il joue un rôle d'intermédiaire bénévole, chargé de promouvoir les missions de la fondation. Il recueille également les suggestions des organisateurs qu'il transmet au centre de coordination national du Téléthon.

## LES MISSIONS DE LA FONDATION

**Favoriser** le progrès de la recherche scientifique dans le domaine des maladies génétiques rares

**Participer** directement à l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs familles

**Attribuer** une part des fonds recueillis aux projets scientifiques

**Promouvoir** une politique de sensibilisation du public

**Adopter** une politique de transparence dans la gestion des fonds, en publiant régulièrement des comptes rendus sur ses activités

## COLLECTE DE FONDS - FUNDRAISING

La Fondation Téléthon Action Suisse organise sa récolte de fonds annuelle au travers des manifestations organisées les 1er week-ends de décembre dans tout le pays. Elle met le matériel gratuitement (banderoles, affiches, ballons, tirelignes, peluches, bulletins d'informations) à disposition des organisateurs afin de les aider dans leurs démarches.

Après des entreprises, c'est la mise en place de l'Attitude telethonique. Il s'agit d'inciter les collaborateurs à se mettre en mouvement pour le Téléthon en mettant en place une action au sein de leur entreprise permettant une économie d'énergie ou une amélioration du cadre de travail. Cette plus-value est transformée sous forme de

dons au Téléthon. L'Attitude telethonique, c'est également la réalisation d'un défi individuel ou collectif en faveur du Téléthon.

La Fondation Téléthon Action Suisse pilote également une action de fundraising au travers d'un publipostage qui consiste à solliciter des dons en envoyant des informations détaillées aux donateurs qui souhaitent utiliser ce canal.

Nous avons l'avantage également de bénéficier de legs de la part de personnes qui se sentent sensibilisées par notre cause.

La Fondation Téléthon Action Suisse remercie ses précieux partenaires pour leur soutien sans faille.

Durant l'année 2017, c'est plus de 300 manifestations organisées en Suisse romande avec la participation active des sapeurs-pompiers, des sociétés de jeunesses villageoises, des protections civiles et de nombreux bénévoles.

La palette des événements proposés est large et variée, soupes aux pois, raclettes, fondues, lotos, matchs aux cartes, concours de dessin, course à pieds, concerts de musique, tournois sportifs, vente de pâtisseries pour n'en nommer que quelques-uns.

### LA RÉPARTITION PAR CANTON :

Vaud	135 manifestations
Fribourg	28 manifestations
Berne (partie francophone)	15 manifestations
Genève	68 manifestations
Jura	36 manifestations
Neuchâtel	30 manifestations
Valais	25 manifestations

## FAMILLE AMBASSADRICE POUR LA SUISSE ROMANDE

La famille ambassadrice est au centre de notre communication, lorsqu'une personne est touchée, c'est toute la famille au sens large qui est impactée.

En 2017, nous avons eu la chance de faire la connaissance de la famille Bollmann. Dans un premier temps lors d'un entretien chez eux pour leur présenter le Téléthon et le rôle de famille ambassadrice. Nous les retrouvons, ensuite lors du shooting photos où c'est toujours l'occasion de passer un moment agréable et convivial malgré l'objectif du photographe.

Ensuite, durant cette année, la famille est invitée aux rencontres avec les organisateurs de manifestations, les interviews avec les radios par exemple en fonction de leur emploi du temps.

Et finalement, ils participent en direct à notre émission télévisée diffusée le samedi soir du Téléthon.

Cédric, atteint d'une myopathie de Becker, a toujours participé avec un sourire charmeur et des yeux pétillants à toutes nos rencontres. Sa famille et lui ont été invité à la caserne des sapeurs-pompiers de Lausanne pour une visite haute en couleurs. L'équipe spéciale d'intervention alpestre avait préparé une activité particulière en faisant descendre Cédric et ensuite son frère, Cyril et sa soeur, Carla, du 2ème étage d'un bâtiment dans une nacelle. Toute la famille en garde un souvenir mémorable. La maman de Cédric a également organisé des ateliers de couture pour ensuite revendre ses créations en faveur du Téléthon.



## ÉMISSION TV

Témoignages lors de l'émission en direct le samedi du Téléthon dans les studios de La Télé (Vaud-Fribourg TV) :

Michel Fugain, notre parrain 2017 :

« C'est important de prévenir les gens. Nul n'est à l'abri de la maladie et cela peut arriver à tout le monde. La solidarité est essentielle, nous devons être tous solidaires »

Jean-Luc Barbezat & Benjamin Cuhe :

« C'est vraiment une cause qui nous tient à coeur et on est très attaché au Téléthon. Aujourd'hui tout n'est pas résolu, chaque action fait avancer les choses. »



En 2017, l'Attitude telethonique a poursuivi son développement en proposant de nouvelles actions aux entreprises avec, notamment, le lancement des « Conseils de Lea Sprunger » en début d'année. Parallèlement de nouveaux défis sportifs menés par des entreprises, en vélo, en voile ou encore sous forme de cours de Yoga ont permis à de nouveaux acteurs d'adopter l'Attitude telethonique.

Le défi Vélo de LFM – La Radio, représenté par Sylvain Lavey représente un magnifique exemple d'engagement pour le Téléthon tout au long de l'année. En prenant part chaque mois à une étape de de vélo dans toute la Suisse romande dont un parcours final de près de 30h le week-end du Téléthon, il a récolté de nombreux dons et embarqué dans son sillage de nouvelles entreprises telles que les SiL (Services industriels de Lausanne).

Le début de l'année 2018 est également marqué par une nouvelle collaboration avec la manifestation Handi-Challenge. En partenariat avec l'ASRIMM, l'Attitude telethonique a inscrit à la course de joëlette plusieurs équipes de coureurs issues de la Vaudoise Assurances, initiant ainsi une nouvelle collaboration et générant des dons pour la Fondation Téléthon Action Suisse.

### NOTRE ANTENNE GENEVOISE

La 19ème du Téléthon Genève s'est déroulé dans des conditions météorologiques particulièrement difficiles et notre ville en chantier ne nous a pas permis d'ouvrir tous les stands en ville. De plus, les bénévoles sont pour l'instant moins nombreux. Mais malgré tout cela, nous pouvons compter sur des partenaires fidèles comme les centres commerciaux, les pharmacies, les écoles, les manifestations organisées dans certaines

communes genevoises. Ceci nous encourage, année après année, de pouvoir encore et toujours nous investir dans cette extraordinaire Chaîne du Coeur et de Solidarité pour récolter des fonds en faveur du Téléthon Action Suisse.

Dans les activités, depuis plusieurs années, le Genève Servette Hockey-Club nous met à l'honneur.

68 manifestations sont organisées dans la ville et dans le canton.

Une rencontre simultanée d'Echec de Vladimir KRAMNIK champion du monde de 1999 à 2006 avec 2803 points élo FIDE, le SIS – pompiers service incendie et secours Ville de Genève, les sapeurs-pompiers de différentes communes, des pompiers – sauveteurs auxiliaires de Chêne-Bourg s'unissent pour les 20 ans du Téléthon et, ils courent pour la bonne cause.

Un groupe 30 corps des Alpes à la place du Molard.

Des engagements de la protection civile, gardes-frontière, police genevoise etc.

Sans oublier les mairies et les généreux donateurs. Pour terminer l'édition 2017, en janvier 2018 un repas de soutien a été organisé avec pour animation des groupes qui sont venus gracieusement soit DORA C Sng & Band, La MATZE groupe folklorique, A NOSA GALIZIA association culturelle et traditions galiciennes, LOS LATINOS PARAGUAYOS du Paraguay, CARLITO MACOMBA République Dominicaine et les THE SNAPPERS passionné de chant « A capella »

Genève est heureuse de pouvoir contribuer à la réussite de toutes les équipes pour récolter des fonds en faveur du Téléthon Action Suisse.

Le Téléthon Genève qui fêtera, en 2018, ses 20 ans !

Christiane, présidente Téléthon Genève





**Asta benefica di preziose opere d'arte presso la Fondazione Ghisla di Locarno**



**Taglia-biscotti natalizi: prodotti solidali promossi da Brico SA**



**Polizia Cantonale a Telethon Vola 2018**



**CHOC - Il Salone del cioccolato a Lugano: dolcezza e solidarietà**



**Una location magica per una cena solidale dal sapore orientale: tutto è pronto per incantare i nostri ospiti !**



**Sfilata S. Nicolao e Concerto Live in Piazza Mercato a Lugano**

### NELLA SVIZZERA ITALIANA UN'ALTRA VITTORIA DELLA SOLIDARIETÀ

A dispetto della difficile situazione economica, la popolazione della Svizzera Italiana ha raccolto l'appello della Fondazione Telethon Azione Svizzera (FTAS), sostenendo, in modi e forme diversi, ma sempre con grande generosità l'annuale campagna di raccolta fondi a favore delle persone colpite da malattie genetiche rare e dei loro familiari.

In tutta la Svizzera Italiana, nelle città e nei piccoli villaggi, moltissimi volontari, singolarmente o in gruppo, si sono attivati per dar vita alle manifestazioni più diverse, alcune all'insegna della novità e altre che sono state riproposte, ma tutte con un scopo comune: quello di raccogliere donazioni al fine di garantire un supporto a coloro che sono affetti da patologie rare e ai loro familiari per migliorare la loro qualità di vita e favorire l'accesso alle migliori terapie.

Tra le moltissime iniziative a favore dell'azione Telethon messe in atto da farmacie, da saloni di parrucchieri, da istituti scolastici, da istituti linguistici, da case per anziani, da panetterie-pasticcerie, da Club di servizio, da enti, Club o gruppi ricreativi e sportivi, da centri di benessere, da Associazioni di categoria nonché da singole persone ricordiamo in particolare: il "Concorso Ippico internazionale", il «Summer Festival», la «Coppa Roda», la «Festa d'Autunno», il «Panettone d'Autore», «Melidelce», il «Salone del cioccolato CHOC», che ha pure ospitato la conferenza stampa del Comitato Telethon della Svizzera Italiana, «Tutti in Piazza per Telethon», con, tra l'altro, l'emozionante sfilata dei San Nicolao bikers e il concerto live della Limited

Edition Band, «Lions in Classic» e «Stralugano», i prodotti solidali creati da Brico SA, da Sandro Vanini SA, da Chocolat Stella, dalla nuova panetteria-pasticceria Pane Amico di Lugano e dalla Cantina Sociale di Mendrisio nonché i meravigliosi concerti offerti dalla giovane Anais, dalla Filarmonica di Castagnola e dai Corni delle Alpi, senza dimenticare le numerose manifestazioni realizzate grazie alla fedele e preziosa collaborazione dei Corpi Pompieri e della Protezione Civile.

La fitta e variegata offerta di appuntamenti a favore di Telethon sul territorio della nostra Regione è stata inoltre completata e arricchita dallo svolgimento di un'ulteriore edizione di «Telethon Vola», ancora una volta ruscitissima grazie alla disponibilità, all'impegno e all'entusiasmo di tutti gli organizzatori, che non si sono lasciati abbattere dalle condizioni meteorologiche avverse e che hanno proposto o riproposto intrattenimenti per tutti i gusti e per tutte le età, e di due nuovi eventi: una cena solidale dal sapore orientale, organizzata dal Soroptimist International Club Mendrisiotto nella splendida cornice del Ristorante Ai Giardini di Sassa a Lugano e con la presenza di Flavio Sala come ospite d'onore, e un'eccezionale asta benefica, organizzata nei propri spazi espositivi dalla Fondazione Ghisla Art Collection di Locarno, con il Sindaco di Locarno in veste di battitore, e durante la quale, grazie alla generosità degli artisti e dei galleristi donatori e a quella degli appassionati d'arte intervenuti, sono state vendute con successo tutte le opere d'arte messe all'asta.



Infine, grazie all'inventività della ditta Star App & More SA, esiste ora un'app dedicata a Telethon della Svizzera Italiana.

Insomma: iniziative di ogni genere, in ogni dove e così tante da non poterle elencare tutte!

La Svizzera Italiana, da quando Telethon vi ha fatto la sua apparizione tanti anni fa, è la Regione del nostro Paese che si è sempre distinta per la maggior generosità in proporzione al numero dei propri abitanti: ciascuno contribuisce a modo suo e secondo le sue possibilità, ma tutti i contributi sono altrettanto preziosi, perché ogni franco donato alla FTAS viene trasformato in aiuto sociale concreto a favore dei malati e dei loro familiari e in un contributo alla ricerca scientifica per dare risposte concrete - e non solo speranze - a coloro che sono pesantemente colpiti nella propria salute.

Nella nostra Regione, grazie appunto anche al supporto finanziario della FTAS, l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) ha potuto continuare a rispondere alle necessità

dei malati che vi risiedono e dei loro familiari, in particolare offrendo loro ascolto, consulenze mirate in campi diversi e un supporto efficace, se necessario anche sul piano economico. Lo stesso vale per il Centro Myosuisse Ticino, il quale permette alle persone colpite da malattie neuromuscolari rare di origine genetica che abitano nella nostra Regione di accedere a una consultazione medica specializzata e a una presa a carico uniforme e pluridisciplinare, seguendo così nel tempo l'evolversi della loro malattia. Il Comitato Telethon della Svizzera Italiana, che ha lavorato tutto l'anno, affinché anche l'edizione 2017 fosse un successo, ringrazia quindi di cuore tutti i volontari, tutti i donatori, tutti gli sponsor e tutti i sostenitori per la loro rinnovata generosità, senza la quale tutto questo non sarebbe stato e non sarebbe possibile.

Ogni franco conta: #ancheiotelethon !

Michele Bertini, presidente del Comitato Telethon della Svizzera Italiana





## BEKANNTHEIT UND UNTERSTÜTZUNG IN DER DEUTSCHSCHWEIZ WÄCHST WEITER

### **Zuerst ein grosses DANKE**

Wir danken allen freiwilligen Helferinnen und Helfern, die mit ihrem grossartigen Einsatz Solidarität für Menschen mit einer seltenen Erbkrankheit zeigen. Und natürlich auch den vielen Spenderinnen und Spendern, welche unsere Aktion direkt unterstützen. Ohne dieses persönliche und finanzielle Engagement können wir die Ziele von Telethon nicht erreichen. Danke! Zusammen haben wir schon vieles geschafft, aber es bleibt noch vieles zu tun.

### **Neue Ideen und Freunde**

Wir verstärken unsere Aktivitäten im Direktmarketing. So haben wir im vergangenen Jahr zwei grosse Mailings verschickt und einen guten Erfolg erzielt. Wiederholt haben wir auch die Sammelaktion mit der Post, bei der wir unsere Plüschtiere direkt am Postschalter bewerben können. Neben einer Spende ergeben sich daraus für uns immer wieder neue Kontaktadressen, an die wir anschliessend mit unsere Briefe schicken können.

Ein Erfolg war die Einführung eines kleinen Plüschtieres, das wir auf Anregung unseres langjährigen Freundes aus dem Zürcher Oberland produziert haben. Der Schlüsselanhänger fand vor allem bei Jugendlichen Anklang und bei Erwachsenen, deren Kinder zu alt sind für ein grosses Plüschtier.

In mehreren Zeitungen konnten wir grössere Beiträge platzieren, unter anderem in der Coop Zeitung, nach Auflagezahl die Nummer 2 in der Schweiz. Ausgebaut haben wir auch unsere online-Kommunikation mit Videos und

unserem Facebook-Kanal [www.facebook.com/TelethonSchweiz](http://www.facebook.com/TelethonSchweiz).

Wo immer möglich, nutzen wir Synergien. So konnten wir beispielsweise unsere Veranstalter mit Schoggistängeli – eine Sachspende von Camille Bloch – als Dankeschön zusätzlich motivieren.

### **Feuerwehren engagieren sich in 7 Kantonen**

Bemerkenswert ist das wachsende Engagement der Feuerwehren, welche unsere Idee in der Deutschschweiz unterstützen. Letztes Jahr gelang es uns, die Zahl der lokalen Feuerwehrkorps fast zu verdoppeln. Mittlerweile setzen sich Feuerwehren in 7 Kantonen für Telethon ein: Aargau, Baselland, Bern, Freiburg, Solothurn, Thurgau und Wallis. Es zahlt sich für uns aus, dass wir uns in der Deutschschweiz nicht auf das Telethon-Wochenende anfangs Dezember fixieren, sondern Veranstaltungen über das ganze Jahr verteilt haben, sei es am Frühlingmarkt, am Sommerfest oder wann immer die Feuerwehren ohnehin einen Anlass durchführen.

Wir sind regelmässig im Feuerwehr-Magazin SwissFire 118 und haben eigens für die Feuerwehren einen Videorap mit den Feuerwehrleuten aus Biberist und dem bekannten Solothurner Rapper Johnny Sollberger produziert. Der Clip ist ein Renner auf Facebook mit bisher weit über 6'000 Aufrufen.

### **Spitäler als zweiter Anker**

Neben den Feuerwehren setzen wir auf die Zusammenarbeit mit Spitälern. Erstmals konnten wir unseren Informations- und Sammelstand im Kantonsspital Baselland und im Universitätsspital

Zürich aufstellen. Der direkte Bezug zu Menschen mit einer seltenen Krankheit hilft uns oft beim Gespräch mit Spenderinnen und Spendern. Wir wollen weitere Spitäler gewinnen insbesondere in Regionen, wo wir mit Telethon bereits aktiv sind und wo man unsere Stiftung schon kennt.

### **Santhera verlängert nationales Sponsoring**

Zu den wichtigen Unterstützern zählt Santhera Pharmaceuticals, welches ihr nationales Sponsoring verlängert hat. Das Spezialitätenpharmaunternehmen entwickelt innovative Medikamente zur Behandlung seltener Erbkrankheiten wie Duchenne-Muskeldystrophie oder kongenitale Muskeldystrophien. Ein erstes Medikament gegen eine äusserst seltene Augenkrankheit, Leber hereditäre Optikusneuropathie, ist bereits für Patienten erhältlich. Erst kürzlich hat Santhera auch ein Medikamentenprojekt auf dem Gebiet der cystischen Fibrose gestartet. Seit der Gründung des Unternehmens hat Telethon resp. die FSRMM immer wieder viel versprechende Forschungsprojekte unterstützt. Mit dem Engagement als Sponsor revanchiert sich das Management von Santhera für diese Hilfe.

### **Auf dem Eis mit den SCL Tigers**

Einer der vielen Highlights war unser Auftritt mit den SCL Tigers. Der Eishockeyclub aus Langnau machte nicht nur kostenlose Werbung am Tag des Telethons. In Zusammenarbeit mit dem Club wurde das Matchtrikot des Captains Pascal Berger für über Fr. 1'000 zugunsten von

Telethons versteigert! Die Aktion fand Ende Januar vor und während des Matches gegen Fribourg-Gottéron statt. Die Langnau Tigers gewannen das emotionale Spiel dank einem grossartigen Schlussspurt und uns wurden am Infostand die Plüschtiere insbesondere die Tiger fast aus den Händen gerissen.

### **Es geht voran in der Deutschschweiz**

Unsere systematischen Aufbauarbeiten in der Deutschschweiz zeigen Früchte. Wir freuen uns, dass wir mit unserem Anliegen, Telethon auch im deutschsprachigen Teil der Schweiz bekannter zu machen, auch im Jahr 2017 gut vorangekommen sind. So erhalten wir zunehmend Spenden und Anfragen aufgrund unserer verstärkten Präsenz in den Medien. Wir konzentrieren unsere Bemühungen auf Kantone, in denen wir bereits teilweise seit Jahren präsent sind und bauen hier Schritt für Schritt aus. Damit steigern wir unsere Bekanntheit nachhaltiger und können das Meiste aus unseren Mitteln herausholen. Aus der Westschweiz übernommen haben wir die Zusammenarbeit mit den lokalen Feuerwehrcorps. Wir arbeiten zudem mit Spitälern zusammen und suchen nach Unternehmen, die in der ganzen Deutschschweiz aktiv sind. Diese Strategie bewährt sich und zahlt sich zunehmend aus. Zusammen mit unseren treuen und weiteren Freunden freuen wir uns auf den Telethon 2018.



Der kleine Plüschhund ist ein grosser Erfolg



14.326 Personen erreicht

Beitrag bewerten

Videorap: Der Clip ist ein Renner auf Facebook mit bisher weit über 6'000 Aufrufen



Feuerwehren engagieren sich mittlerweile in der 7 Deutschschweizer Kantone



Spitäler sind unser zweiten Anker



Die Aktion fand Ende Januar vor und während des Matches gegen Fribourg-Gottéron statt



Sammelaktion bei den SCL Tigers



### AIDE POUR LA RECHERCHE ET LE SOCIAL

Les effets des maladies génétiques rares se répercutent sur bon nombre de domaines de la vie quotidienne : passé l'annonce du diagnostic et des informations reçues à ce moment-là, les personnes touchées doivent progressivement faire face aux difficultés rencontrées et s'adapter au fur et à mesure que la maladie évolue.

Le conseil de fondation de la Fondation Téléthon Action Suisse tient beaucoup à soutenir financièrement des organisations d'aide sociale qui puissent accompagner et aider d'une manière efficace et concrète les personnes atteintes par ces maladies, afin de les maintenir intégrées tant socialement que professionnellement et leur permettre ainsi de vivre de manière la plus autonome possible.

C'est le but poursuivi par l'ASRIMM, la MGR, la CFCH et ELA, lesquelles offrent aux personnes atteintes de maladies génétiques rares et à leurs familles écoute, conseils et soutien dans différents

domaines qui touchent la vie de tous les jours. Il est tout aussi important de soutenir financièrement la recherche dans le domaine des maladies génétiques rares, dans le but de trouver un jour une cure pour ces pathologies, et en attendant, de continuer à rendre toujours plus efficaces les thérapies qui permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie. C'est l'objectif de la FSRMM.

le conseil de fondation a décidé également de participer financièrement à des projets concernant la Dystrophie Myotonique ainsi qu'à une conférence traitant de la maladie de Duchenne.

Le conseil de fondation de la Fondation Téléthon Action Suisse s'engage grâce à la générosité des donateurs, elle a pu attribuer les bénéfices de la récolte 2017 aux organisations suivantes :



- ASRIMM** : Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires
- MGR** : Association Malattie Genetica Rare Svizzera Italiana
- CFCH** : Société Suisse pour la Mucoviscidose
- ELA suisse** : antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies
- FSRMM** : Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires

### FSRMM

Au cours de cette année, la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) a de nouveau été très active.

La 3ème cérémonie pour la remise des bourses de recherche s'est déroulée à l'Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne en présence de plusieurs personnalités. Le Conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard a apporté le message du Conseil d'Etat. Il a souligné l'importance des fondations privées pour soutenir la recherche dans le domaine des maladies rares et insisté pour qu'une solution soit trouvée pour le financement des médicaments. Ce fut ensuite au tour du Prof. Dr Jacques Dubochet, Prix Nobel de chimie 2017, d'aborder la thématique : « Quand la recherche nous concerne tous ». Puis le Prof. Nicolas Mermod, directeur de l'Ecole de biologie à l'Université de Lausanne a décrit les différentes étapes qui mènent de la recherche fondamentale aux essais cliniques. Enfin, il a présenté quelques exemples de recherches en cours et de nouveaux essais de traitements médicamenteux (Raxone, Tamoxifène) et de thérapie génique. Enfin, la FSRMM a distribué six bourses à des chercheurs de Lausanne, Berne, Bâle Lugano et Coire pour un montant de 770.000 francs.

Lors du conseil de fondation qui a précédé la cérémonie, le Dr Jacques Rognon a démissionné de la présidence de la FSRMM qu'il avait créée, avec l'aide de fidèles amis, il y a 33 ans. Il a transmis le flambeau à des forces plus jeunes. Son successeur est Me Alain Pfulg, avocat à Berne. Me Pfulg est un homme motivé rencontrant des problèmes de myopathie dans sa famille. M. Emmanuel Dubochet, qui a été membre du Conseil de fondation pendant 10 ans, a également démissionné. Il a été remplacé par Mme Christine

de Kalbermatten, présidente de Maraval, maladies rares Valais. Ces nominations permettent de pérenniser la FSRMM qui a donné une impulsion importante à la recherche médicale en Suisse dans le domaine des maladies musculaires.



**Cérémonie de remise des bourses  
du 18 avril à EPFL à Lausanne**

Rappelons qu'en 33 ans, grâce notamment au soutien financier important du Téléthon, la FSRMM a distribué 160 bourses à 86 chercheurs actifs dans toutes les Facultés de médecine et dans les deux Ecoles polytechniques de Suisse, et ceci pour un montant de 26 millions de francs. La FSRMM a également joué un rôle important dans le développement de la société Santhera Pharmaceuticals active dans le développement de médicaments pour les différentes myopathies. Pour plus de renseignements vous pouvez consulter le site [www.fsrmm.ch](http://www.fsrmm.ch).

Cortailod, le 15 juin 2018  
Philippe Rognon,  
Secrétaire général de la FSRMM

### L'ASRIMM

L'ASRIMM (Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires) a fêté ses 40 ans d'existence en 2017. Depuis sa création, le but est d'accompagner les personnes atteintes par l'une des 100 maladies neuromusculaires, ainsi que leurs proches.



Au fil du temps, elle a développé plusieurs prestations dans le but de répondre aux besoins des enfants et des adultes atteints par l'une de ces maladies. Afin de les financer, l'ASRIMM a été reconnue par l'Office fédéral des assurances sociales en tant qu'association faîtière active en Suisse romande. Depuis 1986, elle reçoit des subventions pour certaines prestations reconnues par l'OFAS. Celles-ci ne couvrent que partiellement le coût. Certaines autres prestations mises sur pied n'ont pas été reconnues par l'OFAS. C'est donc grâce au Telethon qu'en 2017, l'ASRIMM a pu :

- dispenser 1'876 heures de conseil social dans les domaines des assurances sociales, de l'intégration scolaire, de la formation et de l'intégration professionnelle entre autres ;
- octroyer des aides financières pour que les personnes puissent garder leur autonomie, participer à la vie sociale, ou bénéficier de loisirs ou de moments de bien-être. Ces

aides interviennent quand les assurances sociales n'entrent pas ou que partiellement en matière ;

- organiser 12 groupes de parole (6 groupes régionaux et 6 groupes d'intérêt par diagnostic) en Suisse romande. Ils sont réunis entre 2 et 3 fois par année ;
- proposer aux enfants et aux adultes 2 week-ends de ski en mars et en avril ;
- accueillir 8 enfants en camp à Magliaso en juillet ;
- organiser une semaine de séjour pour 8 adultes à Magliaso en août ;
- co-financer, au sein du centre pluridisciplinaire du CHUV, le poste d'une infirmière de coordination pour proposer une consultation spécialisée le mercredi-jeudi.
- participer au projet visant le développement d'un exosquelette facilitant les déplacements en partenariat avec l'EPFL
- publier 4 fois par année le journal Entre-Nous et actualiser son site internet
- mettre sur pied 3 journées d'information sur des thèmes comme « le sport pour tous ».

Grâce à l'attribution de la Fondation Telethon, toutes ces activités ont été possibles. L'ASRIMM remercie infiniment tous les donateurs qui ont contribué par leur soutien à améliorer la vie quotidienne des enfants et des adultes atteints par une maladie neuromusculaire. Nous aimerions dire aussi un grand merci à l'équipe du Telethon et tous les bénévoles qui ont donné de leur temps récolter des fonds !

Pour l'ASRIMM, Dominique Wunderle, présidente

### ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA (MGR)

Pendant la période 1. juillet 2017/ 30 juin 2018 le coeur de l'activité de l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) a été, encore une fois, le travail de consultation et de conseil donné par ses assistantes sociales aux malades et à leurs familles qui résident dans la Suisse Italienne. Ce service, offert gratuitement aux personnes souffrant d'une maladie génétique rare et à leurs proches, couvre différents domaines, comme l'intégration sociale, la formation scolaire et professionnelle, la réinsertion professionnelle, les soins médicaux et thérapeutiques spécialisés, les soins à domicile, les moyens auxiliaires, les prestations des assurances sociales, la gestion des finances et les demandes d'aide financier, les déplacements et d'autres encore.

À cela s'est ajouté l'organisation des plusieurs moments de rencontre et de loisirs, pendant lesquels les malades et leurs familles ont pu se retrouver pour partager des expériences et des informations ou, tout simplement, pour s'amuser ensemble. En particulier, pendant l'été 2017, la MGR a été en mesure d'organiser et d'offrir un premier camp de vacances adapté aux exigences des personnes atteintes par des maladies génétiques rares.



En outre la MGR a distribué des soutiens financiers directs aux malades et/ou à leurs familles pour contribuer à l'achat de moyens auxiliaires et/ou à l'effectuation de modifications architectoniques, pas pris en charge par les assurances sociales, pour leurs permettre de prendre des vacances dans des structures et dans des conditions adéquates à leur état de santé, pour permettre à des parents de rester avec leurs enfants pendant une hospitalisation dans un autre canton, pour contribuer à des mesures de réinsertion ou de réadaptation professionnelle, pour payer les frais de test génétiques nécessaires en attendant qu'ils soient pris en charge par l'assurance maladie etc.

La MGR a aussi poursuivi sa coopération avec la coordinatrice et l'équipe des médecins du Centro Myosuisse Ticino: la MGR a ainsi organisé, en collaboration avec ce centre, plusieurs moments d'information et de formation pour les malades et leurs proches et/ou pour les professionnels du secteur de la santé sur des sujets tels que les prestations de l'assurance maladie, les prestations de l'assurance invalidité, l'alimentation des malades, les nouveaux moyens de communication et d'autres encore.

Tout cela ne serait toutefois pas possible sans le support financier de la Fondation Téléthon Action Suisse et sans l'aide de tous ceux qui dans notre Pays ont aidé avec des dons l'engagement de la MGR et que nous remercions de tout coeur.

Beatrice Reimann  
Coordinatrice et assistante sociale de la MGR





### SOCIÉTÉ SUISSE POUR LA MUCOVISCIDOSE (CFCH)

La mucoviscidose (ou fibrose kystique, CF) est la maladie métabolique inguérissable la plus fréquente en Europe occidentale. En Suisse, quelque 900 personnes en sont atteintes, dont 500 sont des enfants. A cause d'un gène défectueux, il se forme un épais mucus dans les poumons qui provoque des difficultés respiratoires, une toux chronique et de dangereuses infections. Les poumons se dégradent et, dans de nombreux cas, une transplantation devient nécessaire. Comme cette maladie atteint aussi le tube digestif, les personnes concernées luttent en plus souvent contre les maux de ventre et un poids insuffisant. Le diabète et une ostéoporose précoce font partie des suites de la maladie.



En tant que centre suisse de compétences, nous assistons les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches depuis 1966. Nous nous assurons qu'elles soient accompagnées et conseillées de façon optimale au quotidien à l'hôpital et nous veillons à ne pas les laisser seules avec leur grave maladie.

Le soutien de l'Action Téléthon a de nouveau contribué au financement d'une cure climatique. Les infections tant redoutées des poumons arrivent souvent dans la saison hivernale et détériorent parfois considérablement l'état de santé des personnes concernées. Cela arrive parce que les conditions climatiques hivernales en Suisse sont mauvaises pour les personnes atteintes de mucoviscidose. C'est pourquoi, nous proposons depuis des années avec succès cette cure climatique lors de laquelle les participants peuvent se préparer à cette saison difficile en groupe. Le déroulement de la cure a été supervisé par une équipe interdisciplinaire expérimentée, remaniée en 2017. Une préparation très minutieuse et un fort engagement sur place ont permis aux physiothérapeutes et au médecin d'encadrer parfaitement les curistes.

*« Cette cure climatique s'est vraiment déroulée comme dans un rêve, avec beaucoup de soleil et de chaleur et une bonne ambiance permanente. »*  
témoignage d'un participant 2017

### ELA

ELA Suisse (antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies) remercie très sincèrement la Fondation Téléthon Action Suisse pour la prise en charge d'une partie des frais d'organisation de son « week-end des familles ».



L'association réunit, annuellement, les familles d'ELA Suisse avec la volonté de leur offrir un séjour de détente permettant, autant que possible, de placer la maladie entre parenthèses.

Pour les parents d'enfants touchés par une leucodystrophie, ce week-end est aussi l'occasion de partager leurs expériences, d'échanger, de se conseiller et de recevoir des informations relatives aux leucodystrophies. D'autre part, des activités ludiques ainsi que des ateliers créatifs, adaptés aux enfants en situation de handicap, sont également proposés.



### MYOTONE DYSTROPHIE

#### Notfallkarte Myotone Dystrophie Schweiz

In Anlehnung an die Medical Alert Card der amerikanischen Myotonic Dystrophy Foundation (MDF) haben wir eine inhaltlich identische Notfallkarte entwickelt: In einem medizinischen Notfall kann eine Fachperson auf einen Blick erkennen, welche speziellen Punkte bei der Versorgung des Patienten zu beachten sind. Dies ist die erste Notfallkarte „Myotone Dystrophie“ ausserhalb des englischen Sprachraumes. Wir freuen uns, diese professionell, mit Genehmigung der MDF und dank der finanziellen Unterstützung von Téléthon Aktion Schweiz Betroffenen in drei Landessprachen auf unsere Website zum Ausfüllen und zum Ausdrucken zur Verfügung stellen zu können: [www.myotonie.ch](http://www.myotonie.ch)

#### Unsere Stimmen - Unser Leben

Mit dem Projekt «Unsere Stimmen - Unser Leben» wollen wir der weltweiten Gemeinschaft eine Stimmen geben: Durch die Hinterlegung dieser Geschichten auf RareConnect stehen diese Geschichten Betroffenen in über zehn Sprachen zur Verfügung. Rund hundert dieser Geschichten werden schliesslich ausgewählt und in einem Buch zusammengefasst werden. Von diesem Buch wird es drei Sprachausgaben geben: Deutsch, französisch, italienisch.

Die Vermarktung erfolgt ausschliesslich über interessierte Patientenorganisationen: Diese können das Layout und zusätzliche Inhalte des Buches selbst festlegen und gestalten. Die Vorstellung des Buches soll weltweit gleichzeitig mit einer Vernissage in Basel koordiniert werden, an welcher wir die Originale der Illustrationen mit je einer persönlichen Lebensgeschichte verkaufen werden.

Bis heute konnte mit der Unterstützung von Téléthon Aktion Schweiz die englischsprachige Version der Website fertiggestellt werden. Die Aufschaltung der beiden weiteren Websites in französischer und in deutscher Sprache sowie die koordinierte Bekanntmachung des Projektes weltweit stehen kurz bevor: [www.dm-voices.com](http://www.dm-voices.com)

Im Namen der Selbsthilfegruppe Myotone Dystrophie Nordwestschweiz sowie der weltweiten Gemeinschaft Betroffener und deren Angehörigen danke ich Téléthon Aktion Schweiz ganz herzlich für die grosszügige finanzielle Unterstützung.  
Freundliche Grüsse  
Erich Maurer



### PROGENA

La Fondation Téléthon Action Suisse aide la fondation Progena en soutenant la conférence «Duchenne Konferenz Schweiz» qui aura lieu les 7 et 8 septembre 2018 à Nottwil (LU)





**Notre récolte de dons annuelle est menée sur plusieurs axes :**

**LES MANIFESTATIONS :**

Suisse romande	337 manifestations
Suisse italienne	121 manifestations
Suisse allemande	42 manifestations

**EN CHIFFRES :**

Suisse romande	1'272'453 CHF
Suisse italienne	139'200 CHF
Suisse allemande	81'767 CHF

**Cela représente plus  
de 5'000 bénévoles  
sur le territoire national**

Les organisateurs de manifestations ont l'avantage de proposer dans leur localité des activités simples tel que la mise à disposition de peluches en échange d'un don ou des événements de grande envergure.





## Dons individuels 2017, par région

Suisse romande <small>(9565 envois)</small>	217'383 CHF
Suisse italienne <small>(5593 envois)</small>	195'442 CHF
Suisse allemande <small>(2441 envois)</small>	24'470 CHF

Comme chaque année, la Fondation Téléthon Action Suisse envoie plus de 25'000 lettres aux personnes ayant souhaité faire un don par ce canal.

Legs	96'314 CHF
Décès	21'443 CHF
Mariage	521 CHF
Promesses téléphoniques <small>(257)</small>	20'264 CHF
Dons par carte de crédit <small>(197)</small>	21'587 CHF

## Dons SMS 2017 par région

Suisse romande <small>(70%)</small>	8'547 CHF
Suisse italienne <small>(28%)</small>	3'489 CHF
Suisse allemande <small>(2%)</small>	265 CHF



## JUNE 2017

La panthère noire,  
mascotte de l'année

La mascotte du Téléthon est le symbole de la magnifique mobilisation durant le mois de décembre. Chaque année, depuis 4 ans, nous proposons 3 prototypes à nos organisateurs d'événements ainsi que sur nos réseaux sociaux pour élire la peluche de l'année. Ensuite par le même biais, le choix du prénom est fait. En hommage à Jerry Lewis, fondateur du Téléthon en 1966 aux Etats-Unis, nos peluches ont un prénom commençant par J.

La peluche est proposée en échange d'un don. Elle devient ensuite l'objet d'une collection, un doudou ou un cadeau pour Noël par exemple.

Les recettes récoltées grâce à la boutique en ligne sont de 8'524 CHF.

La communication pour ce 30<sup>e</sup> anniversaire s'est inscrite dans la continuité en gardant au centre des nos éléments rédactionnels et publicitaires : une famille !

La famille Bollman, avec Cédric atteint d'une myopathie de Becker, entouré de Caroline – sa maman, Christof – son papa, Carla – sa soeur et Cyril – son frère.

Après le shooting photo pour les visuels au mois de mai, la Fondation a pu compter sur investissement sans faille de la famille ambassadrice 2017.



## COUVERTURE RÉDACTIONNELLE

### Presse

Grâce à la mobilisation de nos bénévoles, c'est plus de 120 articles de presse qui ont paru durant la période du Téléthon Action Suisse.

### TV

Voilà 15 ans, que le partenariat TV existe. Il a été une nouvelle fois renouvelé à l'occasion de ce 30<sup>e</sup> anniversaire avec une occupation à l'antenne de LA TELE ([www.latele.ch](http://www.latele.ch)) du vendredi soir 19h00 au dimanche dans la journée. Le cumul des téléspectateurs durant ce week-end a été proche des 100'000, avec plus 12 heures de programmes.

A noter qu'une nouvelle fois, Canal Alpha a couvert avec des inserts en direct le samedi, certains événements neuchâtelois et jurassiens.

### Radios régionales romandes

La mobilisation des radios cantonales qui a débuté, il y a 3 ans, se continue de la part de LFM (Vaud), RTN\_BNJ (Neuchâtel-Jura), Rhône FM (Valais), Radio FR (fribourg).

Différentes opérations rédactionnelles (magazines la semaine précédente, inserts en direct pendant le week end du Téléthon, campagnes de spot).

### Web et réseaux sociaux

Une quinzaine de publications « Facebook » ont été éditées durant l'année. La visibilité moyenne est de plus de 1000 vues, avec des pics pour les parutions concernant la peluche à plus de 20'000 vues. Durant le week-end du Téléthon, c'est également une quinzaine de publications qui sont éditées sur l'avancement des dons et des événements du week-end.

Le site internet est toujours bien fréquenté durant la période du 15 novembre au 15 janvier.

### Partenariats

Nos fidèles partenaires ont répondu présents pour cette année 2017. En effet, GROUPE E, HELSANA, DEBIOPHARM, SANTHERA et MAZARS ont soutenu, une nouvelle fois, notre action.

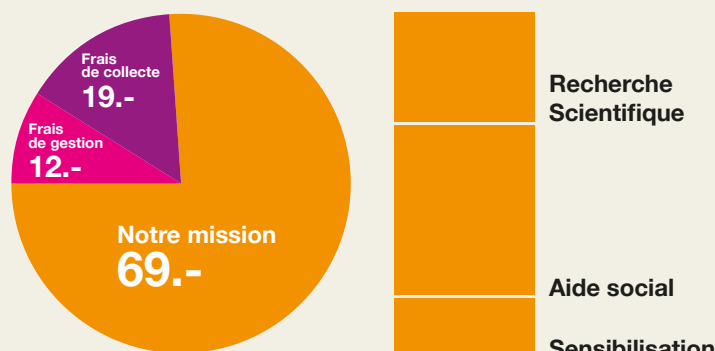
A noter, l'arrivée de notre nouveau partenaire IMPORTEXA .



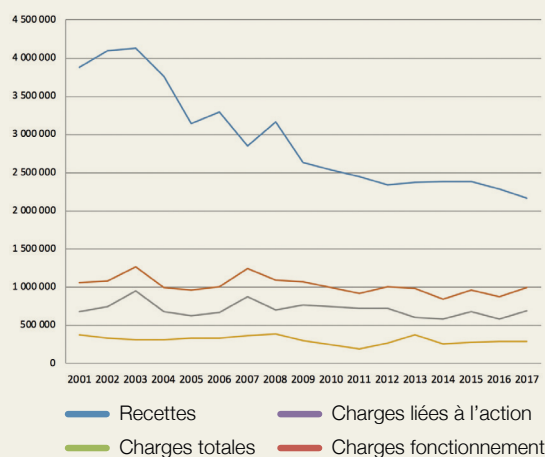
### ACTION TÉLÉTHON 2017

Produits au 30 juin 2018	SR	SA	SI	Total
Manifestations	1'272'453 CHF	81'767 CHF	139'200 CHF	<b>1'493'420 CHF</b>
Action lettre	217'383 CHF	24'470 CHF	195'442 CHF	<b>437'295 CHF</b>
Autres canaux de récolte	77'631 CHF	13'711 CHF	149'819 CHF	<b>241'161 CHF</b>
<b>Total</b>	<b>1'567'467 CHF</b>	<b>119'948 CHF</b>	<b>484'461 CHF</b>	<b>2'171'876 CHF</b>

Avec 100 CHF vous soutenez  
la Fondation Téléthon action Suisse  
selon la répartition suivante



### FTAS Evolution des charges et des recettes



### EVOLUTION DES CHARGES ET DES RECETTES 2001 À 2017

Année	Charges liées à l'action	Charges fonctionnement	Charges totales	Recettes
2001	683'286	377'732	1'061'018	<b>3'879'562</b>
2002	746'578	331'297	1'077'875	<b>4'097'031</b>
2003	956'435	312'823	1'269'258	<b>4'127'322</b>
2004	683'014	315'639	998'653	<b>3'757'808</b>
2005	630'311	334'106	964'417	<b>3'143'403</b>
2006	665'214	336'861	1'002'075	<b>3'295'290</b>
2007	873'371	369'384	1'242'755	<b>2'851'461</b>
2008	698'423	389'596	1'088'019	<b>3'165'204</b>
2009	763'592	303'784	1'067'376	<b>2'633'664</b>
2010	750'229	250'894	1'001'123	<b>2'534'221</b>
2011	727'063	191'130	918'194	<b>2'445'699</b>
2012	729'013	274'390	1'003'403	<b>2'335'936</b>
2013	603'788	381'476	985'263	<b>2'372'581</b>
2014	586'573	260'875	847'449	<b>2'388'085</b>
2015	685'677	276'127	961'804	<b>2'388'631</b>
2016	585'100	292'800	877'900	<b>2'288'780</b>
2017	694'867	296'095	990'962	<b>2'171'876</b>



## ÉTATS FINANCIERS 2017

	30.06.2018	30.06.2017
<b>Charges liées à l'action - frais de collecte</b>	<b>694'867</b>	<b>585'099</b>
Fourniture de matériel	216'740	192'378
Publicité	81'294	90'520
Frais émissions TV locales	136'279	91'734
Frais radios locales	14'610	20'597
Mandats spécifiques	82'666	103'793
Actions lettres	64'938	26'829
Actions Peluches	24'404	0
Frais centre de promesses	493	2'992
Frais de transport matériel	29'736	27'646
Autre frais liés aux actions	20'570	20'694
Repas de soutien	16'642	0
Frais de taxes et CCP	76	0
Assurance	2'132	336
Frais de port, d'affranchissements	4'289	7'580
<b>Charges de fonction et administration - frais de gestion</b>	<b>296'095</b>	<b>292'800</b>
Charges de personnel	180'791	154'787
Mandat administratif	45'616	45'869
Locations	24'500	23'320
Fournitures de bureau	2'904	2'364
Frais de banques	6'172	5'570
Frais de séances et déplacements	4'789	8'773
Frais informatique	14'061	12'476
Frais site internet	6'639	5'001
Frais de téléphone et fax	5'180	3'948
Honoraires	19'111	30'292
Amortissements	6'000	7'400
Frais généraux divers	333	13'000
Dépréciation prêt subordonné	-20'000	-20'000
<b>Total des charges</b>	<b>990'962</b>	<b>877'900</b>



	30.06.2018	30.06.2017
Total des produits	2'172'232	2'291'420
Total des charges	-990'962	-877'900
<b>Excédent des produits</b>	<b>1'181'270</b>	<b>1'413'520</b>
<b>Excédent des produits</b>	<b>1'181'270</b>	<b>1'413'520</b>
<b>Attributions aux fondatrices</b>	<b>1'040'000</b>	<b>1'140'000</b>
Association de la Suisse romande et Italienne contre les Myopathies (ASRIMM)	540'000	590'000
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)	500'000	550'000
<b>Autres attributions</b>	<b>206'000</b>	<b>299'500</b>
Société suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)	16'500	50'000
Associazione Malattie Genetiche Rare	180'000	210'000
Proraris	0	30'000
ELA Suisse	5'000	9'500
Stifung Duchenne Progena	3'500	0
Myotone Dystophie	1'000	0
<b>Total des montants répartis</b>	<b>1'246'000</b>	<b>1'439'000</b>
<b>Solde restant à répartir</b>	<b>-64'730</b>	<b>-25'980</b>

### 1. Information générale

La Fondation Téléthon Action Suisse est une fondation ayant son siège à Belmont-sur-Lausanne, dans le canton de Vaud. Son but est de réunir des fonds pour soutenir financièrement les activités de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM), de l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) et de l'Associazione Malattie Gentetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) principalement en organisant le Téléthon. Et accessoirement, dans la règle, de soutenir financièrement de façon limitée d'autres organismes reconnus d'utilité public,

venant en aide aux personnes atteintes de maladies génétiques rares.

Les présents comptes annuels ont été établis en conformité avec les principes du droit suisse, en particulier des articles sur la tenue de la comptabilité et la présentation des comptes commerciaux du code des obligations (art. 957 à 962). Ces nouvelles dispositions du code des obligations s'appliquent à compter de l'exercice clos au 30 juin 2016.

### 2. Nombre d'employés

La Fondation Téléthon Action Suisse ne compte pas plus de 10 employés équivalent temps plein.

### 3. Evolution du compte de réserve pour actions futures

	<i>Cumul</i>	<i>Attributions</i>
Solde au 30 juin 1992	44'102	44'102
Exercice 1992/1993	142'253	98'150
Exercice 1993/1994	277'203	134'951
Exercice 1994/1995	439'555	162'352
./. Attribution Capital dotation au 30.06.1996	389'555	-50'000
Exercice 1995/1996	816'379	426'824
Exercice 1996/1997	828'123	11'744
Exercice 1997/1998	1'267'293	439'170
Exercice 1998/1999	1'292'199	24'906
Exercice 1999/2000	1'346'870	54'671
Exercice 2000/2001	1'585'103	238'233
Exercice 2001/2002	1'859'352	274'249
Exercice 2002/2003	1'971'848	112'496
Exercice 2003/2004	1'939'746	-32'102
Exercice 2004/2005	1'731'703	-208'043
Exercice 2005/2006	1'422'998	-308'705
Exercice 2006/2007	1'550'754	127'756
Exercice 2007/2008	1'021'884	-528'870
Exercice 2008/2009	1'104'451	82'567
Exercice 2009/2010	949'568	-154'883
Exercice 2010/2011	928'611	-20'957
Exercice 2011/2012	811'616	-116'995
Exercice 2012/2013	822'996	11'380
Exercice 2013/2014	959'814	136'818
Exercice 2014/2015	1'210'450	250'636
Exercice 2015/2016	1'301'441	90'991
Exercice 2016/2017	1'275'461	-25'980
Exercice 2017/2018	1'210'731	-64'730

#### SOLDE DU COMPTE DE RESERVE AU 30 JUIN 2018 : 1'210'731

Cette réserve a été constituée pour assurer le financement des attributions à des projets de recherches et ainsi que pour garantir une certaine stabilité des attributions aux fondatrices.

Le Conseil de fondation décide, lors de chaque Téléthon, du montant à affecter à la réserve. Le montant de la réserve doit garantir le fonctionnement de la fondation durant 2 ans au maximum.

### 4. Comptabilisation des dons

Les produits des manifestations sont comptabilisés nets des charges des organisateurs.

### 6. Autre information

Montant global provenant de la dissolution de réserves latentes :

### 5. Fonds de caisses

Par mesure de simplification de la gestion, les fonds de caisses déposés auprès des organisateurs ne sont pas valorisés au bilan.

30.06.2018 : -  
30.06.2017 : 9'458



**MAZARS SA**  
World Trade Center  
Avenue Gratta-Paille 2  
CH-1018 Lausanne

Téléphone +41 21 310 49 49  
Fax +41 21 310 49 99  
www.mazars.ch

**Rapport de l'organe de révision  
sur le contrôle restreint au Conseil de fondation  
de la Fondation Téléthon Action Suisse, Belmont-sur-Lausanne**

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultat, répartition des dons et annexe) de la Fondation Téléthon Action Suisse, Belmont-sur-Lausanne pour l'exercice arrêté au 30 juin 2018.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Conseil de fondation alors que notre mission consiste à vérifier ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales de qualification et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ou d'autres violations de la loi ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et à l'acte de fondation.

**MAZARS SA**

Joël Schneuwly  
Expert-réviseur agréé  
(Réviseur responsable)

Sébastien Gianelli  
Expert-réviseur agréé

Lausanne, le 18 septembre 2018

**Annexe :**

- Comptes annuels (bilan, compte de résultat, répartition des dons et annexe)



GENEVE

LAUSANNE

SION

ZURICH





# TELETHON

FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE  
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ  
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA

## **Centre de coordination**

Dès le 15 septembre 2018

Fondation Téléthon Action Suisse  
Rue de Galilée 15  
1400 Yverdon-Les-Bains

Tél. 021 808 88 77  
Fax 021 808 81 11  
[info@telethon.ch](mailto:info@telethon.ch)

## **Suisse alémanique**

Stiftung Telethon action Schweiz  
Glockengasse 7  
4051 Basel

Tél. 079 541 38 31  
Fax 032 842 47 38  
[telethon-deutschschweiz@telethon.ch](mailto:telethon-deutschschweiz@telethon.ch)

## **Suisse italienne**

Fondazione Telethon Azione Svizzera  
Casella postale 4518  
6904 Lugano

Tél. 091 941 10 20  
Fax 091 941 10 21  
[telethon-si@telethon.ch](mailto:telethon-si@telethon.ch)

