

## **Le 07 et 08 décembre a lieu la 31<sup>ème</sup> édition du Téléthon avec plus de 350 manifestations en Suisse, organisées par la volonté de milliers de bénévoles dont les bénéficiaires seront en faveur du Téléthon.**

### **Une mobilisation sans faille**

La Suisse vibrera durant le week-end du Téléthon avec des milliers de bénévoles sur le terrain qui donnent tous de leur précieux temps et qui mettent beaucoup du cœur dans leur événement.

Une magnifique occasion de nous réchauffer avec les nombreux et délicieux mets proposés, participer à des animations, des démonstrations, encourager les 5 navigateurs sur le Léman, les coureurs dans le tour du Léman qui a réuni la France et la Suisse ([www.lrt2018.ch](http://www.lrt2018.ch)), chanter avec Kimka ou simplement partager un moment d'amitié. Vous pourrez y trouver la mascotte 2018, Jerryson le hérisson.

Tous les événements classés par canton sont visibles sur : [www.telethon.ch/rechercher/](http://www.telethon.ch/rechercher/)

### **Témoignage d'un bénévole du Téléthon :**

On ne choisit pas où on naît, ni comment on naît. Certaines personnes naissent avec des maladies dites rares que la science ne sait pas encore guérir et que la finance ne s'intéresse pas à guérir de par leur rareté. La situation de ces personnes me touche. Pas seulement celle des personnes malades, mais aussi celle de leurs parents, de leur fratrie... elle est pourtant pour eux une normalité. Et c'est pour eux, et ceux qui les aident, que j'offre un peu de mon temps en espérant que la goutte d'eau que j'apporte, additionnée à plein d'autres, forme un fleuve. Et ces moments sont remplis de joie, de légèreté et de positivité. En m'impliquant, j'ai l'impression de recevoir plus que je ne donne.

Tarak, bénévole, région Yverdon

### **Croquez un hérisson et soutenez une bonne action**

Cette année, une action spéciale « Croquez un hérisson et soutenez une bonne action » est organisée avec les artisans boulangers romands participants pour proposer leur création-hérisson selon leur créativité durant le mois de décembre, nous les remercions chaleureusement pour leur précieuse mobilisation.

### **Famille ambassadrice 2018**

Nous avons le plaisir de vous présenter notre famille ambassadrice 2018, Lény 9 ans et ses parents Céline et Dmitriy. Ils habitent Genève. Le parcours de notre famille a été dès le départ rythmé par de longs séjours à l'hôpital. Dès la naissance, Lény a dû se battre contre une malformation cardiaque et un manque de tonus. A 7 mois, on lui diagnostique une malformation cardiaque et pour la myopathie, le diagnostic tombe après 18 mois. C'est un soulagement mais aussi un flou pour le futur. A l'âge de 5 ans, Lény a déjà passé plus d'un an de sa vie dans les hôpitaux. C'est à cet âge-là qu'il est opéré du cœur. Une attente d'une année et où il a fallu se battre pour être sur liste d'attente mais grâce à la persévérance du corps médical, des parents, cela pu être possible. A 7 ans, la myopathie le rattrape et c'est une intervention chirurgicale qui est nécessaire pour mettre des tiges amovibles dans la colonne vertébrale. Il a une auxiliaire de vie pour l'accompagner à l'école afin de l'aider pour tout ce qu'il ne peut pas faire seul. Aujourd'hui, Lény est un garçon plein de vie qui ne laisse pas le handicap mettre des barrières devant lui pour être un petit garçon comme les autres. Il pratique le karaté, participe à des spartan race, joue de la batterie et est un grand fan de hockey.

## **Mobilisation des médias romands**

Comme chaque année, le samedi soir a lieu la traditionnelle émission TV en direct du Théâtre Pré-aux-moines à Cossonay diffusée sur la chaîne « La Télé » dès 20h00. Cette émission a été l'occasion de transmettre un vibrant message d'espoir et de montrer que c'est ensemble que nous sommes plus forts.

De nombreux artistes ont répondu présents : Fanny Leeb, Sophie de Quay and the WaveGards, Alejandro Reyes, The Sugazz. Ils seront sur le plateau avec les familles pour les soutenir dans leurs luttes contre les maladies génétiques rares.

Vendredi 7 et samedi 8 décembre, les radios FM cantonales, LFM – Radio FR – Rhone FM – RTN BNJ, partiront à la rencontre des événements du Téléthon avec des émissions en direct de toute la Suisse romande.

## **Qu'en est-il de la recherche et de l'aide social ?**

Les myopathies ou les affections neuromusculaires font partie des maladies rares, c'est-à-dire qu'une personne sur 2 000 en est atteinte (source [www.prorar.ch](http://www.prorar.ch)). Elles sont la plupart du temps d'origine génétiques, suivent une évolution chronique dégénérative et sont jusqu'à présent incurables. Vivre de manière indépendante est impossible sans fonction musculaire : des gestes naturels pour des personnes en bonne santé comme parler, respirer, cligner des yeux ou lever le bras pour manger s'avèrent extrêmement difficiles, voire impossible, pour les personnes atteintes d'une maladie musculaire. La plupart du temps, les affections neuro-musculaires surviennent durant l'enfance. En Suisse, environ 10'000 personnes sont actuellement touchées par cette maladie (source [www.fsrmm.ch](http://www.fsrmm.ch)).

De la recherche fondamentale à la recherche clinique, les progrès sont là et permettent surtout une compréhension plus complète des nombreux aspects des maladies avec par exemple la perspective de la pose d'un diagnostic plus rapide.

Les familles touchées ont besoin de soutien face à la tornade que provoque l'annonce de la maladie. L'aide sociale offerte par l'ASRIMM (Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires) apporte un soutien inestimable face aux nombreux défis à relever. Les effets de la maladie neuromusculaire se répercutent sur bons nombres de domaines de la vie quotidienne : scolarité, vie professionnelle, loisirs, démarches administratives, adaptations et moyens auxiliaires pour n'en nommer que quelques uns.

## **Les moyens pour faire un don**

Par téléphone au 0800 850 860

Par CCP 10-16-2

Par sms en envoyant le mot TELETHON suivi du montant votre choix au 339

Promesses de don en ligne [www.telethon.ch/dons](http://www.telethon.ch/dons)

## Contact :

### **FONDATION TELETHON ACTION SUISSE**

Centre de coordination - Rue Galilée 15 – 1400 Yverdon-les-Bains

Leena Fasola, coordinatrice nationale, +41 21 808 88 77, +41 78 710 22 56

Thierry Bovay, responsable communication et producteur TV, + 41 79 212 93 72