



TELETHON



Famille Elizarov
famille ambassadrice 2018

Rapport d'activité 2018

1^{er} juillet 2018 au 30 juin 2019



| | |
|---|-------|
| MOT DU PRÉSIDENT | 3-5 |
| LA FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE | 6 |
| ORGANISATION | 7 |
| CONSEIL DE FONDATION | 8 |
| LE TÉLÉTHON 2018 | 9-12 |
| NOTRE MASCOTTE | 13 |
| ACTIONS EN SUISSE ROMANDE | 14-15 |
| ACTIONS EN SUISSE ITALIENNE | 16-17 |
| ACTIONS EN SUISSE ALLEMANDE | 18-19 |
| ATTRIBUTIONS 2018 | 20-25 |
| COMMUNICATION | 26 |
| EN COULISSE | 27 |
| RÉSULTATS DES ACTIONS MENÉES | 28-29 |
| MERCI | 30 |
| ÉTATS FINANCIERS | 31-33 |
| RAPPORT DE L'ORGANE DE RÉVISION | 34 |



La mascotte 2018 version chocolat, créée par une boulangerie de Genève participant à l'opération «croquez un hérisson et soutenez une bonne action !»

MOT DU PRÉSIDENT

Les années se suivent mais ne se ressemblent pas et 2018 n'a pas échappé à la règle.

Tout d'abord, notre **centre de coordination national a déménagé** et s'est rapproché de l'ASRIMM (www.ASRIMM.ch) à Yverdon afin d'optimiser les synergies.

Ensuite, notre **conseil de fondation a gagné en qualité** et les nombreuses procédures exigées par le Département Fédéral de l'Intérieur ont été intégrées. Nous avons à cœur, et c'est une évidence pour nous, d'être totalement transparent avec une gouvernance irréprochable.

La récolte de dons du Téléthon est toujours partagée entre la recherche et le social, notamment avec nos institutions fondatrices, l'ASRIMM, la FSRMM et la MGR que vous retrouverez à la lecture de ce rapport, mais aussi avec d'autres organismes importants dans le paysage des maladies génétiques rares. Malgré les difficultés à atteindre ou à dépasser les résultats des années précédentes, nous réussissons à leur pérenniser notre soutien.

Au niveau de **la recherche**, je me réjouis de l'avancée de ces dernières années ; notamment dans le décryptage du gène humain qui permet d'identifier où se situent les maladies mais aussi le lancement de thérapies génétiques qui permettent d'entrevoir le chemin de la guérison. Mais c'est encore un défi de taille qui s'impose à nous. La plupart des traitements, même s'ils sont déjà homologués aux Etats-Unis et en Europe, doivent encore l'être en Suisse. Comme conséquence, pour un même diagnostic, l'accès au traitement pour les malades dépend de la caisse d'assurance maladie et du canton. Et pourtant, la médecine moderne progresse et ces nouvelles thérapies permettent de mieux gérer, contrôler et stabiliser les maladies auparavant incurables ou difficiles à traiter. C'est pourquoi les chances de succès d'un traitement médical et les besoins du patient doivent être au premier plan.



L'aide sociale est également capitale pour le bien-être des malades et de leurs familles. Il est important que nous puissions leur apporter un soutien indéfectible et pluridisciplinaire tout au long de l'année. Nous avons beaucoup parlé des enfants mais de nombreux adultes doivent relever des défis constants pour rester dans une vie active.

Chaque année et sans relâche, **les manifestations Téléthon** répondent présentes sur l'ensemble du territoire nationale. Il est important que chacun d'entre nous, membre du conseil de fondation ou collaborateur, restons proches d'eux et les encourageons. C'est pourquoi, nous multiplions les voyages tout au long de l'année, dans de nombreuses régions de Suisse pour aller de casernes en tournois, de repas de soutien en cernotzet ou encore d'assemblées en cafés pour les visiter et leur dire un grand MERCI de vive voix qui n'a pas d'égal.

Cette formidable mobilisation pour le Téléthon me touche toujours autant et je suis fier de tous nos bénévoles sans exception. Ne relâchons pas nos efforts, ils sont capitaux !

David Fasola

Président de la FTAS

WORT DES PRÄSIDENTEN

Die Jahre vergehen, aber keines gleicht dem anderen, und auch 2018 ist keine Ausnahme.

Als erstes ist der **Umzug des nationalen Koordinationszentrums** erwähnenswert, das sich der ASRIMM (www.ASRIMM.ch) in Yverdon angenähert hat, um die Synergien zu optimieren.

Auch die **Qualität unseres Stiftungsrats hat sich verbessert** und die zahlreichen Verfahren, die vom Eidgenössischen Departement des Innern verlangt werden, wurden integriert. Vollständige Transparenz und eine einwandfreie Gouvernanz sind für uns wichtig und selbstverständlich.

Die im Rahmen des Telethons **gesammelten Spenden** werden immer zwischen Forschung und sozialen Projekten aufgeteilt, namentlich auf unsere Gründungsinstitutionen: die ASRIMM, die SSEM und die MGR, die Ihnen bei der Lektüre dieses Berichts erneut begegnen werden, aber auch auf andere wichtige Organisationen, die im Bereich der seltenen genetischen Krankheiten tätig sind. Trotz der Schwierigkeiten, die Vorjahresergebnisse zu erreichen oder zu übertreffen, gelingt es uns, unsere Unterstützung nachhaltig zu sichern.

Im Hinblick auf die **Forschung** freue ich mich über den Fortschritt der letzten Jahre, vor allem bei der Entschlüsselung des menschlichen Genoms, das es neben der Identifizierung des Ursprungs der Krankheiten auch ermöglicht, Gentherapien zu entwickeln, die Hoffnung auf Heilung geben. Dies stellt uns jedoch momentan noch vor eine grosse Herausforderung. Die meisten Behandlungen sind in den USA und in Europa bereits zugelassen, in der Schweiz steht ihre Zulassung jedoch noch aus. Folglich hängt der Zugang der Kranken zu einer Behandlung bei ein und derselben Diagnose von der Krankenkasse und vom Kanton ab. Dennoch macht die moderne Medizin Fortschritte und neue Therapien ermöglichen es, zuvor unheilbare oder schwer behandelbare Krankheiten besser zu bewältigen, zu kontrollieren und zu stabilisieren. Deshalb müssen die Erfolgchancen einer medizinischen Behandlung und die Bedürfnisse des Patienten an erster Stelle stehen.



Auch die **Sozialhilfe** ist wesentlich für das Wohlbefinden der Kranken und ihrer Familien. Es ist wichtig, dass wir sie während des ganzen Jahres uneingeschränkt und in verschiedenen Bereichen unterstützen. Wir haben viel über Kinder gesprochen, aber auch viele Erwachsene müssen ständige Herausforderungen meistern, um ein aktives Leben führen zu können.

Jedes Jahr finden dank der vielen ehrenamtlichen Helfer im ganzen Land die **Telethon-Veranstaltungen** statt. Es ist wichtig, dass wir alle – ob Mitglieder des Stiftungsrats oder Mitarbeitende – Nähe zeigen und die Freiwilligen ermutigen. Deshalb sind wir während des Jahres viel unterwegs, in verschiedenen Regionen der Schweiz, und besuchen Kasernen, Turniere, Unterstützungssessen in Kellerschenken und Versammlungen in Cafés, um sie zu besuchen und ihnen für ihren Einsatz zu danken.

Diese grossartige Mobilisierung für den Telethon berührt mich jedes Jahr aufs Neue und ich bin stolz auf jeden einzelnen ehrenamtlichen Helfer. Machen wir weiter so, denn unser unermüdlicher Einsatz ist unerlässlich!

David Fasola



Präsident der STAS

LA PAROLA DEL PRESIDENTE

Gli anni si susseguono e si rincorrono, ma non si assomigliano e il 2018 non ha fatto eccezione.

Per cominciare, il nostro **centro di coordinamento nazionale ha traslocato** e si è avvicinato all'ASRIMM (www.ASRIMM.ch) di Yverdon per ottimizzare le sinergie.

In seguito, il nostro **consiglio della fondazione è migliorato in termini di qualità** e sono state integrate le numerose procedure richieste dal Dipartimento Federale dell'Interno. Per noi è fondamentale, e questo è evidente, essere totalmente trasparenti con una governance irreprensibile.

La raccolta di donazioni di Telethon è sempre divisa tra la ricerca e il sociale, in particolare con le nostre istituzioni fondatrici, l'ASRIMM, la FSRMM e la MGR che ritroverete leggendo il rapporto, ma anche con altri organismi importanti nel panorama delle malattie genetiche rare. Malgrado le difficoltà nel raggiungere o superare i risultati degli anni precedenti, riusciamo a garantire loro il nostro costante sostegno.

A livello di **ricerca**, mi fa molto piacere constatare i progressi ottenuti in questi ultimi anni; in particolare nella decodifica del gene umano che permette di comprendere dove si trovano le malattie, ma anche nel lancio di terapie genetiche che consentono di intravedere un cammino verso la guarigione. Ma c'è ancora una battaglia importante che dobbiamo affrontare. La maggior parte dei trattamenti, anche se già omologati negli Stati Uniti e in Europa, deve ancora esserlo in Svizzera. Di conseguenza, anche con una medesima diagnosi, l'accesso al trattamento per i malati dipenderà dalla cassa malati e dal cantone. Tuttavia, la medicina moderna progredisce e queste nuove terapie permettono di gestire, controllare e stabilizzare meglio malattie prima incurabili o difficili da trattare. Ecco perché le possibilità di successo di un trattamento medico e le esigenze del paziente devono essere al primo posto.



L'aiuto sociale è anch'esso d'importanza capitale per il benessere dei malati e delle loro famiglie. È importante per noi poter dare loro un sostegno indefettibile e multidisciplinare per tutto l'anno. Abbiamo parlato a lungo di bambini, ma anche molti adulti devono affrontare sfide costanti per garantirsi una vita attiva.

Ogni anno e senza sosta le **manifestazioni Telethon** rispondono con la loro presenza in tutto il territorio nazionale. È importante che ciascuno di noi, membri del Consiglio della Fondazione o collaboratori, resti loro vicino e li incoraggi. È per questo che moltiplichiamo i viaggi, nel corso dell'anno, in numerose regioni della Svizzera per passare da condomini popolari a tornei, da pasti solidali a taverne o ancora da assemblee a caffè per far loro visita ed esprimere loro la nostra immensa e indicibile GRATITUDINE.

Questa formidabile mobilitazione per Telethon mi tocca sempre tanto e sono fiero di tutti i nostri volontari, senza eccezioni. Non rallentiamo mai i nostri sforzi, sono determinanti!

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 sur 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 œuvre, 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.

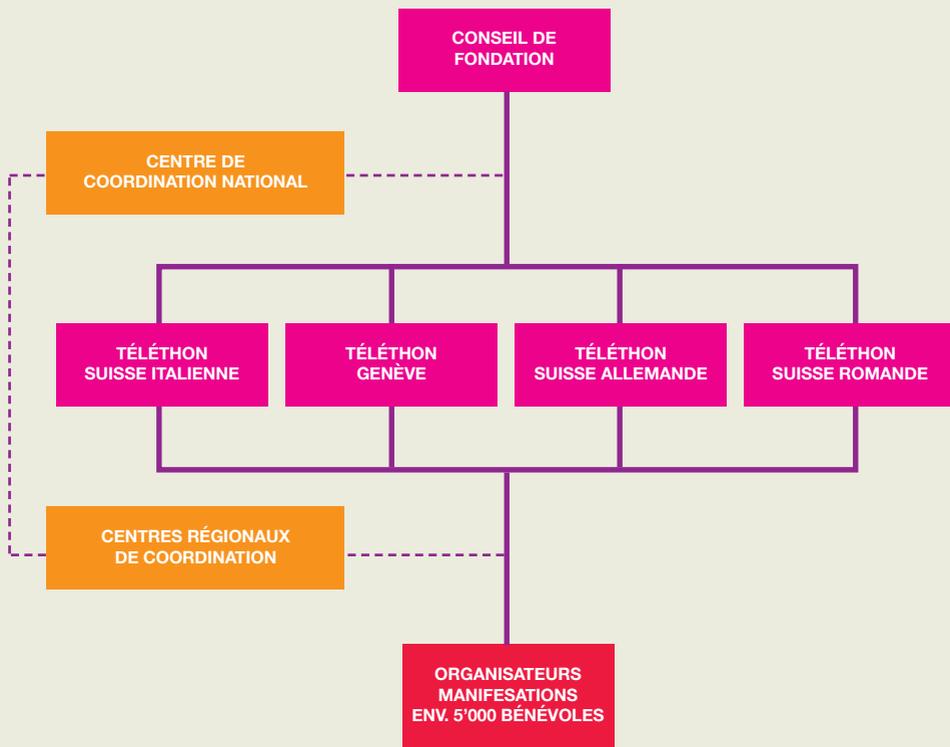
5'000 bénévoles

**31 ans de
mobilisation**

**200'000
donateurs**

550 manifestations / actions en Suisse

ORGANIGRAMME



CENTRE DE COORDINATION NATIONAL

Le centre de coordination national de la Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) se situe à Yverdon-les-Bains 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.

La partie Suisse alémanique bénéficie de l'aide de deux personnes à temps partiel pour son développement.

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



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 HAGAUER
Membre
Conseiller en investissement



LE CONSEIL DE FONDATION

Le conseil de fondation se réunit deux fois par année et veille à la bonne gouvernance de la fondation. Il 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 MISSION 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 1^{er} week-ends de décembre dans tout le pays. Elle met le matériel gratuitement (banderoles, affiches, ballons, tirelires, peluches, bulletins d'informations) à disposition des organisateurs afin de les aider dans leurs démarches.

Auprès 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.





LA MOBILISATION

C'est surtout, la fidèle et précieuse mobilisation des sapeurs-pompiers, protections civiles des jeunes campagnardes, bénévoles sur le terrain qu'il faut souligner. Beaucoup sont là depuis le début et sans eux, rien n'aurait été possible et rien ne serait possible.

Le Téléthon Oron aime les défis d'envergure et pour cette édition, ils se sont lancés dans le tour du lac Léman en course à pieds durant le week-end officiel du Téléthon. Une magnifique mobilisation avec la collaboration des sapeurs-pompiers français du bord du lac.

Nous avons la chance d'avoir de nouvelles collaborations notamment avec l'école Surval de Montreux avec un véritable échange

authentique. Les élèves de cette école sont fortement engagés sur de nombreux niveaux philanthropiques dont le Téléthon en organisant une collecte de dons avec des peluches mais aussi en étant proche de la famille ambassadrice et en courant lors de l'événement La Suisse bouge.

Nous accueillons également cette année Logitech Lausanne qui a choisi le Téléthon comme fil rouge dans ses actions caritatives. Ils ont participé activement à la course Handi Challenge au côté de La Vaudoise assurances et ont mis sur pied des événements internes.

Le marathon de Lausanne et le marathon de New York ont été le terrain de jeu pour



Christiane Scheidegger lors de la Soirée jubilé pour les 20 ans du Téléthon Genève



plusieurs coureurs qui ont levé des fonds en faveur du Téléthon.

Notre mascotte, un hérisson bien dodu, a été une source d'inspiration pour de nombreux artisans-boulangers en Suisse romande. Ils ont redoublé de créativité pour proposer des hérissons en pâte, en chocolat, etc. durant le mois de décembre.

Elle a également inspiré un des organisateurs d'Yverdon qui a réalisé un magnifique projet solidaire avec l'EPER, soutien au femmes migrantes, une peluche grand format réalisée avec du matériel de récupération.

Une magnifique journée axée sur la génétique et la compréhension de cette dernière a eu lieu au CHUV, organisée par l'UNIL Lausanne.

Tout au long de l'année, nous allons à la rencontre des organisateurs de manifestations. Nous avons sillonné la Suisse romande pour des tête-à-tête, de grandes assemblées de carnotzet en caserne en passant par des tournois ou des assemblées générales. Nous avons englouti les kilomètres sans compter car c'est important pour nous de leur dire merci et si c'est de vive voix c'est encore mieux.

NOTRE ANTENNE GENEVOISE

Le mot de sa présidente, Christiane Scheidegger :

Le Téléthon Genève a fêté cette année **ses 20 ans d'existence** grâce à des centaines de bénévoles fidèles et aux grands cœurs, aux autorités cantonales et communales genevoises à leurs différents services, gardes-frontières, pompiers, compagnies de sauveteurs et aussi les centres commerciaux, les pharmacies, les écoles, les généreux sponsors, la chaîne des marraines et parrains, ainsi que toutes celles et ceux qui travaillent dans l'ombre.

Le repas de soutien organisé au mois de novembre, avec un grand show des années 80 a été un grand succès avec plus de 200 personnes.

Relevons également l'engagement de la compagnie des Sauveteurs Auxiliaires de Chêne-Bourg ainsi que des garde-frontières qui ont parcouru plus de 2300 km.

Pour nos 20 ans ce sont plus de 800 personnes qui se sont mobilisées pour le Téléthon Genève.

Nos chercheurs, les familles ainsi que toutes les personnes touchées par ces terribles maladies génétiques vous remercient. Ensemble nous sommes plus forts.



JERRYSON 2018

Hérisson,
mascotte de l'année

Elle est un objet de collection, doudou, jouet pour enfants, elle est surtout le symbole du Téléthon Suisse.

Cette année, c'est le hérisson qui l'a remporté haut la main devant un hippopotame et un renard.

Elle peut être acquise durant le week-end du Téléthon auprès des nombreuses manifestations organisées en décembre et également sur notre boutique.

C'est une véritable collaboration avec notre

partenaire ISA Importexa. Pro actif dans les propositions de peluches et très engagé au niveau de la fondation en optimisant chaque année les prestations afin d'apporter toute son expertise.

Les recettes récoltées grâce à la boutique en ligne sont de 9'610.- CHF

Nous sommes fiers de travailler en étroite collaboration avec la fondation Lavigny pour la gestion de notre boutique.

LA FAMILLE AMBASSADRICE POUR LA SUISSE ROMANDE

La famille ambassadrice pour la Suisse romande Lény, Céline et Dmitriy nous ont accompagné tout au long de cette édition 2018 du Téléthon en tant que famille ambassadrice. Nous avons fait plus ample connaissance lors du shooting photo en juin 2018. Notre photographe, Matthieu Spohn, sait mettre tout le monde à l'aise afin de passer un moment convivial malgré l'objectif rivé sur eux. C'est avec beaucoup de sincérité et d'authenticité qu'ils se sont prêtés au jeu.

Nous les avons retrouvés lors de plusieurs événements mais surtout lors d'un interview confidence où ils se sont livrés sans filtre sur la vie qu'ils partagent ensemble. Cette vie qui est ponctuée d'événements difficiles, douloureux et à chaque fois de véritables épreuves de résilience. Lény, avec la force de ses parents, se bat contre la maladie. Il garde au fond de ses yeux, cette lumière qui le rend touchant, attachant et unique. La vie et ses nombreuses embûches leur laissent désormais un peu de répit après avoir traversé des moments éprouvants : une greffe de cœur, une opération pour insérer une tige dans sa colonne vertébrale.

Malgré tout, les coups de froid, les virus sont redoutés car c'est bien souvent un séjour à l'hôpital qui permettra de reprendre le dessus.

Céline a cessé de travailler pour s'occuper de son enfant à 100% et souvent à 200%. Récemment, elle s'est mise à son compte en fondant sa société « Trop c'est trop » : des conseils et du coaching pour aider les autres à faire le tri dans l'administratif, dans leurs armoires, dans leur vie parfois aussi.

Dmitriy travaille également, il prend le relais à chaque occasion pour s'occuper à son tour de Lény.

La dynamique familiale avec un enfant ou une personne touchée par la maladie est mise à mal sans crier gare et cela oblige les parents à être en permanence sur le qui-vive.

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.



André Würgler, ambassadeur du Téléthon



SIS Morget - Morges



L'équipe du Téléthon Nuvilly



Romain lors de la course Handi-Challenge avec la Vaudoise Assurances



Le Running tour lors de son passage à Gland



La famille ambassatrice lors de son passage à Radio Lac à Genève

Il motto prescelto dal Comitato Telethon della Svizzera italiana per la campagna di raccolta fondi 2018 era: «Fatti contagiare... Telethonizzati». Il Comitato e i volontari si sono impegnati tutto l'anno affinché anche l'edizione 2018 di Telethon fosse un successo.



Nella nostra Regione, su tutto il territorio, grazie alla generosità, all'immaginazione e allo spirito di iniziativa degli organizzatori e dei volontari, come i fedeli e preziosi Corpi Pompieri, farmacie, istituti scolastici e linguistici, case per anziani, esercizi pubblici, panetterie-pasticcerie, saloni da parrucchiere, centri wellness, gruppi musicali, associazioni ricreative, sportive e culturali oppure singole persone, è stato imbastito un ricco e variegato programma di piccoli e grandi eventi, che in buona parte si sono svolti nel corso dell'autunno-inverno. Alcuni eventi si sono inseriti ex-novo nel programma tradizionale, come, ad esempio, lo spettacolo organizzato dalla famiglia Dimitri il 23 dicembre nonché la promozione del ricettario-musicale «Ticino punto a capo». Particolarmente toccante è stata la presentazione del secondo libro di Elisa Pereira «Non tutto quello che brilla è un diamante», una forte testimonianza che racconta di coraggio e tanta volontà.

Un'altra novità iniziata nel 2018 è la rafforzata presenza sui social media. La pagina Facebook ha superato i 300 followers, mentre la pagina Instagram ha quasi raggiunto i 600 ed ha superato i 2000 profili seguiti.

Nel 2018 il Centro Myosuisse Ticino ha continuato il progressivo consolidamento della propria struttura e funzione. Contemporaneamente, l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) ha visto nuovamente aumentare il numero dei propri utenti e ha ampliato la sua offerta di servizi a favore delle persone con una malattia genetica rara e delle loro famiglie, affermandosi sempre di più come punto di riferimento e di sostegno per i malati e i loro familiari.

Nel 2018 sono proseguite nella nostra Regione le operazioni per il consolidamento della Piattaforma malattie rare della Svizzera italiana, un ente fondato nell'ottobre 2016 e che riunisce tutti gli attori della Svizzera italiana toccati direttamente dal tema delle malattie rare. Questo ente si inserisce nel «Piano nazionale sulle malattie rare» adottato dal Consiglio federale nell'ottobre 2014 e ne rappresenta il braccio operativo nella nostra Regione.

Un grandissimo e doveroso grazie va dunque a tutti coloro, che, in forme diverse, hanno contribuito, con la loro generosità e il loro impegno, alla buona riuscita dell'edizione 2018 di Telethon.

Michele Bertini, Presidente del Comitato Telethon della Svizzera Italiana



telethon_si



telethonsvizzeraitaliana



Telethon Svizzera Italiana



Incontro con i Volontari di Telethon – 05.04.2019



Copertina libro di Elisa Pereira



Telethon Vola – 15.06.2019



Tutti in Piazza Rezzonico a Lugano per Telethon – S. Nicolao Bikers



Run4Charity Stralugano – 26.05.2019



SP Corpo Pompieri Città di Bellinzona



In der Deutschschweiz arbeiten wir weiterhin daran, die Idee des Telethons in einem grösseren Teil der Bevölkerung bekannt zu machen. Wir konzentrieren uns dabei auf Aktionen in wenigen Kantonen, in denen jedoch über das ganze Jahr verteilt Veranstaltungen stattfinden können und nicht nur am Telethon-Wochenende. Dies erlaubt uns, flexibler auf die Pläne der Organisatoren einzugehen.

Nach wie vor sind die Zusammenarbeit und das Engagement der lokalen Feuerwehren einer der wichtigsten Pfeiler unserer Strategie in der Deutschschweiz. Aufgrund unterschiedlicher Gründe konnten wir die rekordhohe Beteiligung des letzten Jahres nicht halten, hoffen aber, dass wir für den Telethon 2019/2020 jedoch wieder mit der loyalen Unterstützung der Feuerwehrkorps rechnen können.

Neben den Feuerwehren setzen wir weiterhin auf die Zusammenarbeit mit Kantons- und Universitätsspitalern, welche Patienten mit einer seltenen Krankheit behandeln und so nicht nur die medizinisch-therapeutischen Bedürfnisse dieser Menschen kennen. Immer wieder kommen die Helfenden bei diesen Veranstaltungen in direkten Kontakt mit Betroffenen oder ihren Angehörigen.

Der besondere Höhepunkt des letzten Jahres war die Tanzveranstaltung „Danziamo per la Vita“ am 8. Dezember in Dübendorf. Der von „Ein Herz für Telethon“ organisierte Anlass

zog über 180 Tanzinteressierte an. Neben heissen Klängen gab's Pasta und Braten. Vor Ort war auch ein Fernseherteam unseres regionalen Medienpartners jump-TV, das über den Anlass berichtete. Eine weitere Überraschung: die Versteigerung eines signierten und nummerierten Fussballshirts des italienischen Nationalspielers Leonardo Bonucci. Alles in allem, ein toller Erfolg. Unser grosser Dank gilt unserem langjährigen Freund Luigi und all seinen Helferinnen und Helfern.

Verstärkt setzen wir in der Deutschschweiz zudem auf Mailing-Aktionen, immerhin befinden sich über 3'500 Adressen von interessierten Personen in unserer Datenbank. Letztes Jahr haben wir auf diesem Wege im Herbst und im Frühling je eine erfolgreiche Sammelaktion durchgeführt. Im Sommer vertrieben wir zudem unsere Plüschtiere in mehreren Kantonen direkt am Postschalter. Aus dieser Zusammenarbeit mit der Post fliessen uns Spendengelder zu und wir können ein breites Publikum mit dem Engagement von Telethon vertraut machen. Zudem erhalten wir immer wieder neue Adressen für unsere Mailingaktionen.

Wir danken den vielen Unterstützern, Helfern und Spendern, die sich teils seit Jahren für unsere Aktion engagieren. Zusammen haben wir in der Deutschschweiz auch letztes Jahr wieder einiges erreicht und wollen weiter wachsen.



Die Feuerwehr in Aktion in Bern



Forscher am Biozentrum Basel unterstützen den Telethon



An den Universitätsspitalern der Deutschschweiz konnten wir auch Betroffene und ihre Angehörige treffen



Die Tanzveranstaltung «Danziamo per la vita» wurde eigens für Telethon lanciert



Der Kuchen der ustermer Gruppe «Ein Herz für Telethon»



Die Versteigerung des Fussballtrikots von Bonucci brachte zusätzliche Spenden ein



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, 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 un projet concernant la Dystrophie Myotonique.

Le conseil de fondation de la Fondation Téléthon Action Suisse grâce à la générosité des donateurs, a pu attribuer les bénéfices de la récolte 2018 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



Cérémonie de remise des bourses du 29 mars à Bellinzona

Au cours de cette année, la Fondation suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) a de nouveau été très active. En novembre 2018, le 12^e séminaire de Macolin a réuni pendant 3 jours 70 boursiers de la FSRMM qui sont actifs dans la recherche fondamentale et clinique. Cette manifestation représente aujourd'hui en Suisse la plus importante rencontre des chercheurs travaillant dans le domaine des maladies musculaires.

La 4^e cérémonie annuelle de remise des bourses de recherche de la FSRMM a eu lieu au Palazzo Civico de Bellinzona le 29 mars 2019, en présence des Conseillers d'Etat Paolo Beltraminelli et Manuele Bertoli et du syndic de Bellinzona, M. Mario Branda. La FSRMM a distribué huit bourses à des chercheurs de Bâle, Genève et Zürich pour un montant de 974'000 francs. La FSRMM poursuit ainsi inlassablement ses efforts de développer la recherche dans le domaine des myopathies qui font partie des maladies rares.

Depuis sa création, il y a 34 ans, la FSRMM a soutenu dans toutes les Facultés de médecine et les deux Ecoles polytechniques de Suisse 169 projets de recherche et 41 séminaires pour un montant de 27 millions de francs. C'est en grande partie grâce au Téléthon que la FSRMM peut continuer à soutenir ces chercheurs.

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. Des essais cliniques sont en cours.

Pour plus de renseignements veuillez consulter le site www.fsrmm.ch.

Philippe Rognon
Secrétaire de la FSRMM



L'ASRIMM

Grâce au Téléthon, l'ASRIMM (Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires) a proposé plusieurs prestations destinées à toutes les personnes atteintes de maladies neuromusculaires vivant en Suisse romande en 2018. Elle a entre autres :

- proposé 339 journées de loisirs en Suisse et à l'étranger (pendant une journée, un week-end ou une semaine)*,
- soutenu financièrement les centres pluridisciplinaires du CHUV et des HUG en neurologie pour adultes et neuropédiatrie pour les enfants,
- financé la recherche de moyens auxiliaires pour favoriser l'autonomie : l'exosquelette développé dans le projet Autonomyo de l'EPFL, le Rise Up un moyen permettant de se relever après avoir chuter de sa chaise développé par une équipe de Haute Ecole ARC de Neuchâtel,
- octroyé pour CHF 255'025.- d'aides financières pour permettre aux enfants et aux adultes d'avoir une meilleure qualité de vie et retrouver leur autonomie. Celles-ci sont subsidiaires aux assurances sociales,
- réalisé 2000 heures de conseil social destinées aux personnes et à leurs proches, soit en individuel, soit en collectif grâce au groupes d'entraide.*

En tant que membre fondatrice du Téléthon, l'ASRIMM apprécie de pouvoir compter sur le soutien de la Fondation et ainsi mettre à disposition des prestations qui correspondent aux besoins des personnes atteintes par une maladie neuromusculaire et leurs proches.



Activité Cimgo, juin 2018, adultes, Champéry-Les Crosets

L'ASRIMM remercie infiniment toute l'équipe du Téléthon et tous les bénévoles qui ont donné de leur temps pour récolter des fonds, mais aussi faire connaître la réalité de la vie avec une maladie neuromusculaire !

* Ces 2 prestations sont subventionnées partiellement par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS)

Pour l'ASRIMM,
Dominique Wunderle, présidente

ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA (MGR)

Pendant la période du 1^{er} juillet 2018 au 30 juin 2019 le cœur 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, les déplacements, la gestion des finances et d'autres encore.

À cela s'est ajouté l'organisation de 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 2018, la MGR a été en mesure d'aménager et d'offrir son deuxième camp de vacances adapté aux exigences des personnes atteintes par des maladies génétiques rares; elle a aussi pu organiser et mettre à la disposition des malades et de leurs familles des groupes de discussion et d'entraide.

En outre la MGR a distribué des soutiens financiers directs aux malades et/ou à leurs familles pour contribuer aux besoins liés à la maladie rare qui ne sont pas pris en charge par des assurances sociales comme aussi un nouveau fond dédié aux frais des tests génétiques nécessaires en attendant qu'ils soient pris en charge par l'assurance maladie.

En outre la MGR a distribué des soutiens financiers directs aux malades et/ou à leurs familles pour leur 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



Mobilisation de la MGR lors de la StraLugano au bénéfice du Téléthon

autre canton, pour contribuer à payer les frais de mesures nécessaires qui ne sont pas pris en charge par l'assurance invalidité et/ou les frais de test génétiques nécessaires et urgents 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, en organisant 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.

La MGR a enfin continué à participer activement à l'implémentation dans la Suisse italienne du Plan National Maladies Rares (PNMR), aux travaux de la Kosek et aux travaux du Groupe Myosuisse.

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 cœur.

SOCIÉTÉ SUISSE POUR LA MUCOVISCIDOSE (CFCH)

En tant que centre suisse de compétences, nous assistons les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches depuis 50 ans. 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. La Société Suisse pour la Mucoviscidose finance également des études qui, pour l'essentiel, sont menées dans les centres de mucoviscidose suisses renommés.

Votre soutien du 31^e Téléthon 2018 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. Une préparation très minutieuse et un fort engagement sur place ont permis aux physiothérapeutes d'encadrer parfaitement les curistes



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)



Les participants à la cure climatique

ELA

ELASuisse (antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies) adresse ses remerciements les plus sincères à la Fondation Téléthon Action Suisse qui, grâce à son généreux soutien, subvient à une partie des frais d'organisation du « week-end des familles » d'ELA Suisse.

Chaque année, l'association organise un séjour pour ses familles membres avec la volonté de leurs offrir un moment privilégié

favorisant les échanges et le dialogue. Pour les parents et les enfants concernés par une leucodystrophie, ce week-end est une rupture avec un quotidien souvent douloureux et éprouvant, permettant à chacun de se ressourcer. D'autre part, des activités ludiques à partager en famille ainsi que des ateliers créatifs adaptés aux enfants en situation de handicap sont également proposés.



Les participants au week-end des familles 2018 à Charmey

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

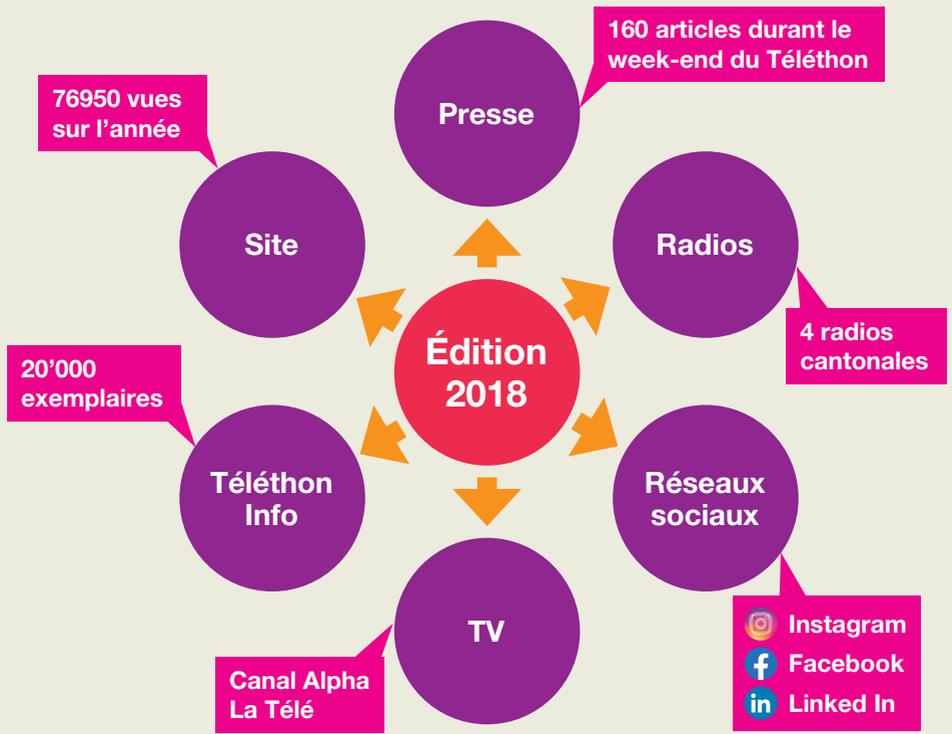


Depuis quelques années, il est devenu nécessaire de se digitaliser pour communiquer avec la nouvelle génération. La fondation Téléthon développe ces nouveaux canaux.

Les réseaux sociaux, en particulier Facebook, mais également Whatsapp permettent à la fondation de communiquer de façon ludique et direct avec ses bénévoles et sympathisants, mais aussi de sensibiliser de nouvelles personnes à la problématique des maladies génétiques rares.



La fondation Téléthon bénéficie d'une large couverture rédactionnelle :





Shooting photos au studio de notre photographe Matthieu Spohn



Séance maquillage pour Lény avant l'émission télé



Sur le plateau de la télé pour le tournage de l'émission



Les organisateurs de manifestation proposent dans leur localité des événements simples comme la mise à disposition de peluches autour d'une tasse de thé et quelques biscuits en échange d'un don à des événements de plus grandes envergures comme un bal de village ou une manifestation sportive.

NOMBRE DE MANIFESTATIONS

| | |
|------------------|-----|
| Suisse romande | 446 |
| Suisse italienne | 90 |
| Suisse allemande | 16 |

RÉCOLTES GRACE AUX MANIFESTATIONS, en CHF

| | |
|------------------|-----------|
| Suisse romande | 1'379'302 |
| Suisse italienne | 195'589 |
| Suisse allemande | 32'463 |

Les manifestations représentent plus de 5000 bénévoles sur le territoire national

Plus de 70% des recettes nationales proviennent des manifestations

EN SUISSE ROMANDE :

Un peu plus de 50% des manifestations sont organisées par des sapeurs-pompiers professionnels ou volontaires, jeunes ou vétérans ou encore par des amicales de sapeurs.

10% des recettes « Manifestations » proviennent d'événements organisés par des jeunesses campagnardes.

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

La fondation n'a jamais acheté d'adresses.



| Dons via « l'action lettre », en CHF | |
|--------------------------------------|---------|
| Suisse romande | 231'103 |
| Suisse italienne | 152'829 |
| Suisse allemande | 21'171 |

Par respect, la fondation ne sollicite pas plus de deux fois par an ses donateurs.

| AUTRES DONNS, pour la Suisse, en CHF | |
|--|---------|
| Dons par cartes de crédit | 33'775 |
| Dons par SMS | 9'047 |
| Dons divers, par promesses téléphoniques lors du week-end Téléthon ou spontanés durant l'année, hors cartes de crédit et sms | 101'798 |
| Legs ou héritages en faveur du Téléthon | 15'125 |



ÉTAT FINANCIER 2018

Charges

| | 30/06/2019 | 30/06/2018 |
|--|----------------|----------------|
| CHARGES LIÉES À L'ACTION | 577'695 | 694'867 |
| Fourniture de matériel | 197'013 | 216'740 |
| Publicité | 70'799 | 81'294 |
| Frais émissions TV locales | 87'969 | 136'279 |
| Frais radios locales | 15'630 | 14'610 |
| Mandats spécifiques | 83'363 | 82'666 |
| Actions lettres | 43'272 | 64'938 |
| Actions Peluches | 19'313 | 24'404 |
| Frais centre de promesses | 229 | 493 |
| Frais de transport matériel | 47'335 | 29'736 |
| Autres frais liés aux actions | 7'448 | 20'570 |
| Repas de soutien | - | 16'642 |
| Frais de taxes et CCP | - | 76 |
| Assurance | 2'204 | 2'132 |
| Frais de port, d'affranchissements | 3'122 | 4'289 |
| CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION | 325'617 | 296'095 |
| Charges de personnel | 195'124 | 180'791 |
| Mandat administratif | 40'711 | 45'616 |
| Locations | 20'923 | 24'500 |
| Fournitures de bureau | 1'051 | 2'904 |
| Frais de banques | 1'132 | 6'172 |
| Frais de séances et déplacements | 8'186 | 4'789 |
| Frais informatique | 16'491 | 14'061 |
| Frais site internet | 12'598 | 6'639 |
| Frais de téléphone et fax | 4'598 | 5'180 |
| Honoraires | 18'449 | 19'111 |
| Amortissements | 5'805 | 6'000 |
| Frais généraux divers | 549 | 333 |
| Dépréciation prêt subordonné | - | -20'000 |
| TOTAL DES CHARGES | 903'312 | 990'962 |



Produits

| | 30/06/2019 | 30/06/2018 |
|---------------------------------|------------------|------------------|
| PRODUITS LIÉS À L'ACTION | 2'215'760 | 2'171'876 |
| Donations reçues | 2'215'760 | 2'171'876 |
| AUTRES PRODUITS | 46'467 | 356 |
| Produits des capitaux | 3'611 | 356 |
| Reprise de provision | 42'856 | - |

Récapitulation

| | 30/06/2019 | 30/06/2018 |
|------------------------------|------------------|------------------|
| Total des produits | 2'262'227 | 2'172'232 |
| Total des charges | -903'312 | -990'962 |
| ÉXCÉDENT DES PRODUITS | 1'358'915 | 1'181'270 |

Répartition

| | 30/06/2019 | 30/06/2018 |
|---|------------------|------------------|
| ÉXCÉDENT DE PRODUITS | 1'358'915 | 1'181'270 |
| ATTRIBUTIONS AUX BÉNÉFICIAIRES STATUTAIRES | 1'230'000 | 1'220'000 |
| Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) | 520'000 | 540'000 |
| Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) | 500'000 | 500'000 |
| Associazione Malattie Genetiche Rare | 210'000 | 180'000 |
| AUTRES ATTRIBUTIONS | 27'000 | 26'000 |
| Attributions recherche | | |
| Attributions sociales | | |
| Société suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) | 20'000 | 16'500 |
| ELA Suisse | 5'000 | 5'000 |
| Stiftung Duchenne Progena | - | 3'500 |
| Myotone Dystophie | 2'000 | 1'000 |
| TOTAL DES MONTANTS RÉPARTIS | 1'257'000 | 1'246'000 |
| SOLDE À REPORTER | 101'915 | -64'730 |

1. Information générale

La Fondation Téléthon Action Suisse est une fondation ayant son siège à Yverdon-les-Bains, 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).

2. Nombre d'employés

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

3. Évolution du compte de réserve pour actions futures sur les 5 derniers exercices (report de bénéfiques au bilan)

| | | <i>Cumul</i> |
|--------------------|-----------|--------------|
| 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 |
| Exercice 2018/2019 | 1 312 646 | 101 915 |

SOLDE DU COMPTE DE RÉSERVE AU 30 JUIN 2019: 1'312'646 CHF

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, après 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.

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.

6. Dettes découlant d'opérations de crédit-bail

| | Durée résiduelle (en mois) | 2018-2019 | 2017-2018 |
|--------------------|----------------------------|-----------|-----------|
| Locaux commerciaux | 16 | 20 800 | - |



MAZARS SA
World Trade Center
Avenue Gratta-Paille 2
CH-1016 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, Yverdon-les-Bains**

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, Yverdon-les-Bains pour l'exercice arrêté au 30 juin 2019.

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 audits, 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 audits 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 13 septembre 2019

Annexe :

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



BERNE FRIBOURG GENEVE LAUSANNE NEUCHÂTEL SION ZÜRICH





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

Siège de la fondation et centre de coordination

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

Suisse alémanique

Stiftung Telethon Aktion Schweiz
Munzachstrasse 1a
4410 Liestal

Tél. 079 541 38 31
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

www.telethon.ch



