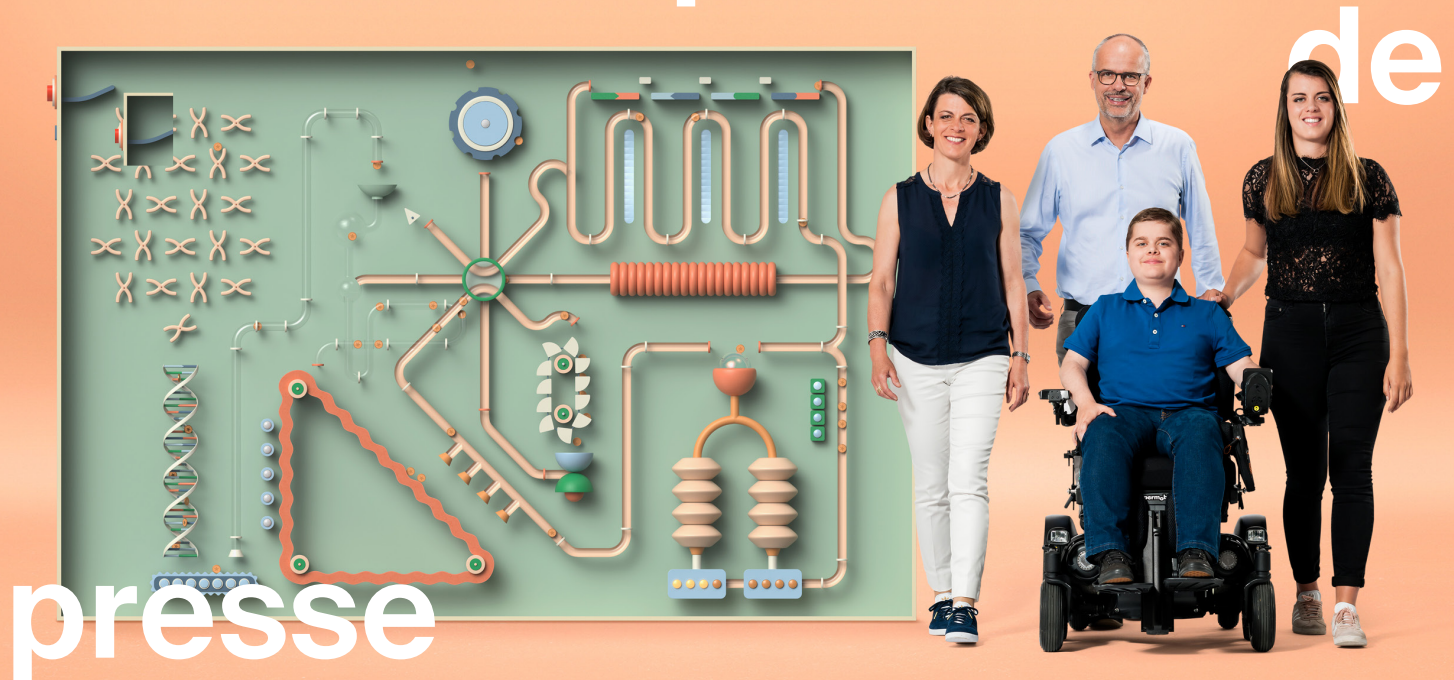


Communiqué



Yverdon,
le 02
décembre
2019

Le 06 et 07 décembre a lieu la 32ème édition du Téléthon avec plus de 350 manifestations en Suisse, organisées par la volonté de milliers de bénévoles dont les bénéfices seront en faveur du Téléthon.

Montant récolté en 2018 : 2'215'760.-CHF

Une mobilisation sans faille sans cesse renouvelée

Le temps sera clément, une raison de plus de rendre visite à nos milliers de bénévoles sur le terrain. Des manifestations qui s'inscrivent dans la tradition où la convivialité et la solidarité sont à l'honneur.

Tous les événements classés par canton sont visibles sur : <https://telethon.ch/agir/manifestations/>

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 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

Famille ambassadrice 2019

Nous avons le plaisir de vous présenter notre famille ambassadrice 2019, Jonas, 18 ans touché par une maladie génétique rare, sa sœur Léa et ses parents Martine et Jean-François. Ils habitent dans le canton de Vaud.

Jonas est un jeune homme plein d'ambition qui intègre la vie professionnelle avec un apprentissage de commerce. Comme nous tous, à son âge, Jonas a soif d'indépendance et de liberté. Malheureusement les embûches sont nombreuses et il faut être persévérant, très persévérant pour faire tomber les barrières. Jonas peut être fier de lui car il a décroché seul sa place d'apprentissage. Ses parents ont accompli un travail formidable pour qu'il puisse garder confiance en lui et l'accompagner sur le chemin de l'autonomie. Un véritable travail d'équipe que nous sommes fiers de partager cette année avec lui.

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.proraris.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 neuromusculaires surviennent durant l'enfance. En Suisse, environ 10'000 personnes sont actuellement touchées par cette maladie (source 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 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.

Mobilisation des médias romands

Vendredi soir, diffusion du magazine Téléthon sur la chaîne La Télé et avec une émission en direct le samedi dans la journée « A la rencontre de la mobilisation sur le terrain ».

Durant la semaine et jusqu'au dimanche 08 décembre, les radios romandes relayeront le Téléthon : LFM – Radio FR – Rhône FM – RTN BNJ, partiront à la rencontre des événements du Téléthon avec des émissions en direct de toute la Suisse romande.

Canal Alpha sera également de la partie avec une émission culinaire avec la présence d'un chef cuisinier qui visitera 4 manifestations. Thème : par ici la bonne soupe.

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 <https://telethon.ch/soutenir/>



telethonsuisse



telethon_action_suisse



telethonsuisse

La Fondation Téléthon Action Suisse se tient à votre disposition si vous souhaitez un entretien avec notre président, avec notre chargée de communication ou avec notre famille ambassadrice.

Contact Media

Leena Fasola
leena@telethon.ch
T 078 710 22 56

**À propos de la
Fondation Téléthon
www.telethon.ch**

Le Téléthon a été organisé pour la première fois en 1988, sur l'initiative de l'Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (aujourd'hui ASRIMM) et de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) pour venir en aide aux malades atteints de maladies génétiques que l'on qualifie d'orphelines.