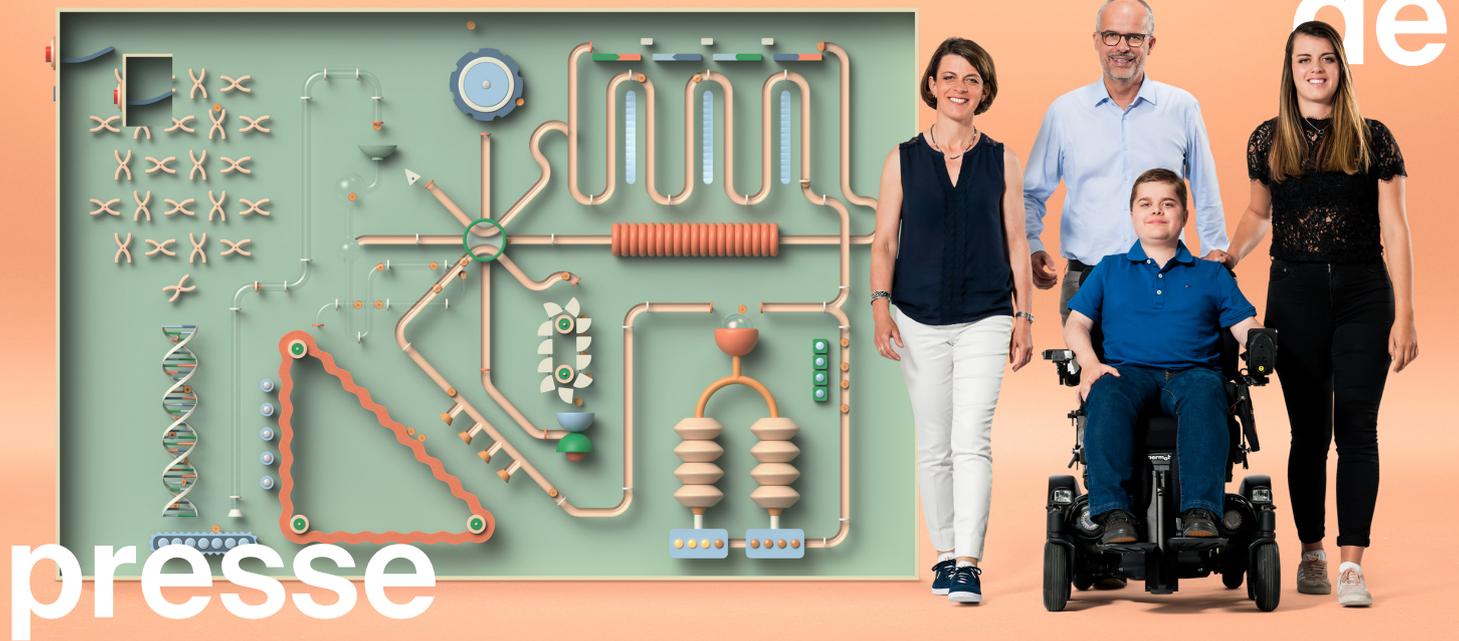


Communiqué



presse

Yverdon,
le 07
décembre
2019

Une magnifique 32ème édition où la météo a été clémente, la solidarité et la générosité ont été au rendez-vous !

Montant des promesses le 07 décembre à minuit : 2'175'834-CHF

Le président de la Fondation Téléthon Action Suisse sur le terrain

Une priorité de dire merci de vive voix et de saluer les bénévoles directement sur leurs manifestations. David Fasola ne manque aucune occasion et ce durant toute l'année. Il est lui même organisateur de manifestation Téléthon depuis 2010 dans son village et connaît bien les difficultés rencontrées sur le terrain : météo parfois capricieuse, manque de bénévoles, etc.

La fondation Téléthon en Suisse :

c'est une grande famille où la solidarité est capitale. Le centre de coordination fonctionne avec uniquement 2 temps partiels et il en va de même pour la Suisse allemande et le Tessin. Les familles touchées en Suisse comptent sur nous et chaque année, nous redoublons d'efforts pour maintenir la barre haute. Nous fonctionnons uniquement avec des dons privés.

Famille ambassadrice 2019

Notre famille ambassadrice 2019, Jonas, 18 ans touché par une maladie génétique rare, sa sœur Léa et ses parents Martine et Jean-François ont également tenu à être présents et ont visité des manifestations également durant le samedi. Ils se sont également prêtés au jeu des questions lors de l'émission spéciale en direct de La Télé le samedi après-midi. Jonas a également mobiliser ses collègues pour l'occasion, il est actuellement en apprentissage de commerce.

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, il y a eu la 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 a été 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

Contact Media

Leena
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.