

TELETHON



FAMILLE BORGEAUD
Famille ambassadrice 2019

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

Du 1^{er} juillet 2019 au 30 juin 2020

MOT DU PRÉSIDENT	3-5
LA FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE	6
ORGANISATION	7
CONSEIL DE FONDATION	8
LE TÉLÉTHON 2019	9-10
NOTRE MASCOTTE	11
ACTIONS EN SUISSE ROMANDE	12-15
ACTIONS EN SUISSE ALLEMANDE	16-17
ACTIONS EN SUISSE ITALIENNE	18-19
ATTRIBUTIONS 2019	20-24
COMMUNICATION	25-26
UNE ARTISTE ENGAGÉE	27
RÉSULTATS DES ACTIONS MENÉES	28-29
JOSEFINE DANS TOUS SES ÉTATS	30
ÉTATS FINANCIERS	31-34
RAPPORT DE L'ORGANE DE RÉVISION 2019	35



MERCI À NEWSLANG.CH - THIERRY MATHEZ POUR L'ILLUSTRATION

MOT DU PRÉSIDENT

L'impossible devient possible malgré tout mais il faut du temps !

Le conseil de fondation et nos équipes opérationnelles ont travaillé de concert et d'arrache-pied pour stabiliser la récolte des fonds pour le soutien des familles touchées en Suisse par une maladie génétique rare.

Un travail en profondeur sur du long terme a été opéré afin de baisser les coûts de fonctionnement au maximum pour garantir une stabilité dans ses attributions malgré un contexte qui est toujours plus complexe.

Le Téléthon c'est la mobilisation de plus de 300 manifestations en Suisse composées de milliers de bénévoles tel que les pompiers, protections civiles, administrations communales, familles touchées, écoles, associations et privés. Chaque manifestation est importante, peu importe sa grandeur afin de sensibiliser la population sur ce que signifie une maladie génétique rare, comment avance la recherche et comment le Téléthon prend le relais dans les prises en charge limitée des assurances sociales.

Les camps de vacances, les journées d'informations, le soutien quotidien aux familles, l'inclusion scolaire et professionnelle permettent de pouvoir vivre comme tout le monde. Tous les jours, c'est une nouvelle bataille à remporter face au quotidien semé d'embûches.

Il est clair qu'après plus de 30 ans d'existence, le Téléthon a prouvé sa capacité d'adaptation et son soutien est devenu indispensable aux bénéficiaires et répond à un réel besoin.



Au nom de la fondation Téléthon, je remercie chaleureusement nos donateurs, partenaires qui nous font confiance et suis conscient que cela n'est pas acquis. Je suis fier de la dynamique de notre conseil de fondation qui est engagé et conscient des défis à venir. Je suis fier également de mes équipes opérationnelles qui n'ont de cesse de retrousser les manches pour apporter des solutions concrètes, proactives et créatives. La fondation Téléthon c'est une microstructure exemplaire.

Au nom des familles touchées par les maladies génétiques rares je vous dis un grand merci pour votre précieux soutien année après année : vous êtes formidables !

David Fasola

Président de la FTAS

WORT DES PRÄSIDENTEN

Das Unmögliche kann trotz allem möglich werden, aber es braucht Zeit!

Der Stiftungsrat und unsere operativen Teams haben Hand in Hand gearbeitet und waren unermüdlich im Einsatz, um die Spendensammlung zu stabilisieren und Schweizer Familien, die von seltenen genetischen Krankheiten betroffen sind, zu unterstützen.

Die gründliche, langfristig ausgerichtete Arbeit zielte darauf ab, die Betriebskosten maximal zu senken, um die Stabilität der Zuweisungen trotz eines immer komplexeren Kontexts zu garantieren.

Im Rahmen des Telethons finden mehr als 300 Veranstaltungen in der Schweiz statt, für die sich Tausende von Freiwilligen wie Feuerwehren, der Zivilschutz, Gemeindeverwaltungen, betroffene Familien, Schulen, Vereine und Privatleute mobilisieren. Jede Veranstaltung ist wichtig, unabhängig von ihrer Grösse, um die Bevölkerung darüber zu informieren, was eine genetische Krankheit bedeutet, wie die Forschung vorangetrieben werden kann und wie der Telethon bei begrenzten Kostenübernahmen durch die Sozialversicherungen einspringt.

Die Ferienlager, die Informationstage, die tägliche Unterstützung der Familien und die schulische und berufliche Inklusion ermöglichen es, zu leben wie alle anderen. Jeder Tag ist ein neuer Kampf in einem Alltag voller Herausforderungen.

Nach mehr als 30 Jahren ist klar, dass der Telethon seine Anpassungsfähigkeit und seine Unterstützung unter Beweis gestellt hat. Er ist für die Begünstigten unverzichtbar geworden und erfüllt einen echten Bedarf.

Im Namen der Stiftung Telethon bedanke ich mich herzlich bei unseren Spendern und Partnern, die uns



vertrauen. Ich weiss, dass das nicht selbstverständlich ist. Ich bin stolz auf die Dynamik unseres engagierten Stiftungsrates, der sich der bevorstehenden Herausforderungen bewusst ist. Ausserdem bin ich stolz auf meine operativen Teams, die unermüdlich die Ärmel hochgekrempelt haben, um konkrete, proaktive und kreative Lösungen zu finden. Die Stiftung Telethon ist eine beispielhafte Mikrostruktur.

Im Namen der Familien, die von seltenen genetischen Krankheiten betroffen sind, danke ich Ihnen recht herzlich für Ihre wertvolle Unterstützung, die Sie Jahr für Jahr aufs Neue leisten: Sie sind grossartig!

David Fasola

Präsident der SRAS

LA PAROLA DEL PRESIDENTE

Nonostante tutto, l'impossibile diventa possibile – ma ci vuole tempo!

Il Consiglio di fondazione e i nostri team operativi hanno lavorato di concerto e senza lesinare sforzi per stabilizzare la raccolta di fondi a sostegno delle famiglie colpite da malattie genetiche rare in Svizzera.

È stato svolto un lavoro approfondito e a lungo termine per ridurre il più possibile i costi operativi al fine di garantire una sostanziale stabilità nell'adempimento delle nostre mansioni nonostante il contesto sempre più complesso.

Telethon è promotore di oltre 300 eventi in Svizzera, frutto della mobilitazione di migliaia di volontari, tra cui vigili del fuoco, membri della protezione civile, amministrazioni comunali, famiglie, scuole, associazioni e privati. Ogni evento, grande o piccolo che sia, contribuisce a sensibilizzare la popolazione sul significato delle malattie genetiche rare, sui progressi compiuti dalla ricerca e sull'intervento di Telethon laddove il ruolo delle assicurazioni sociali è limitato.

I campi estivi, le giornate informative, il sostegno quotidiano alle famiglie, l'inclusione in ambito scolastico e professionale permettono ai diretti interessati di vivere come chiunque altro. Ogni giorno è una nuova battaglia contro le innumerevoli sfide della vita quotidiana.

Dopo oltre trent'anni di attività, è evidente che a Telethon non manca capacità di adattamento e che il suo sostegno, divenuto ormai indispensabile per i beneficiari, risponde a un bisogno reale.

A nome della Fondazione Telethon, desidero rivol-



gere un caloroso ringraziamento ai nostri donatori e ai partner che hanno riposto in noi la loro fiducia; sono consapevole che ciò non può essere dato per scontato. Sono orgoglioso del nostro Consiglio di fondazione, che con lo sguardo volto alle sfide che ci attendono, dà prova di dinamismo e impegno. Sono altrettanto orgoglioso dei miei team operativi che si rimboccano instancabilmente le maniche per fornire soluzioni concrete, proattive e creative. La Fondazione Telethon è una microstruttura esemplare.

A nome delle famiglie colpite da malattie genetiche rare, vi ringrazio di cuore per il prezioso sostegno che ci fornite anno dopo anno: siete meravigliosi!

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 de recherche 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 sur 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



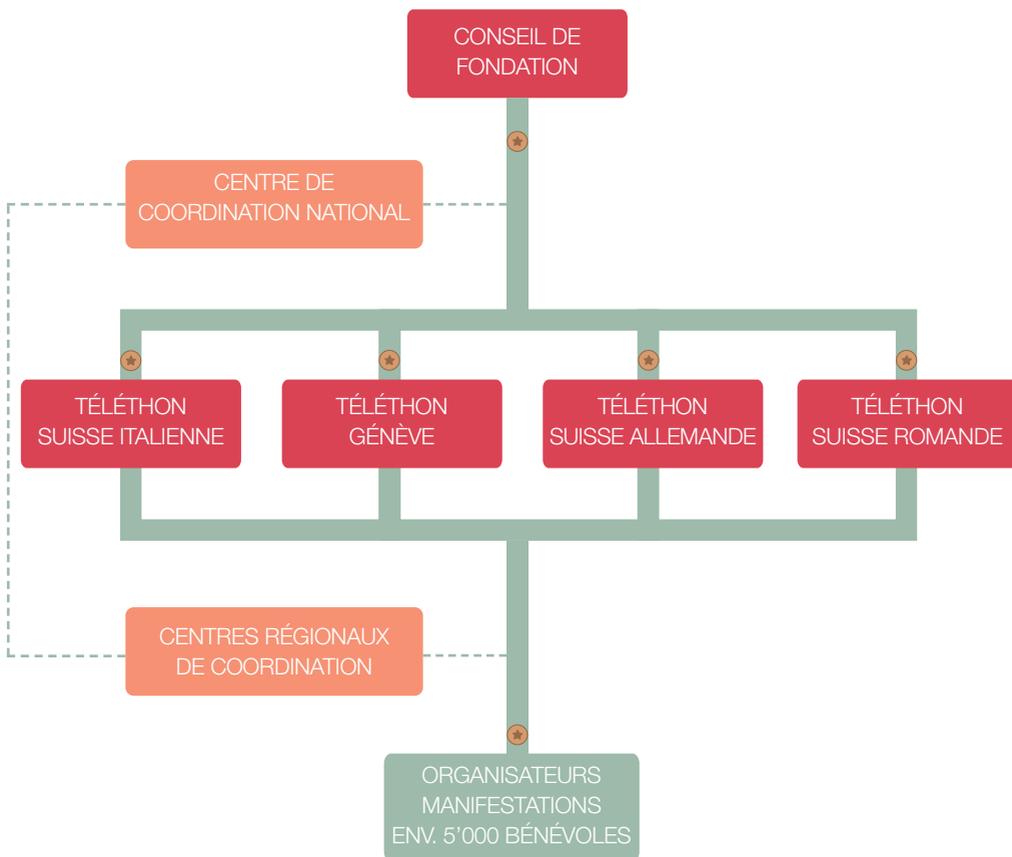
200'000 donateurs



32 ans de mobilisation

**plus de 450
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 personnes qui travaillent à 80% toute l'année. Elles travaillent en collaboration avec une collègue 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. Dès octobre 2020, la Suisse alémanique sera pilotée depuis le centre de coordination.

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



HANSPETER HAGAUER
Membre
Conseiller en investissement



CAMILLA GHIRINGHELLI
Membre
Avocate et notaire



ENRICO ZUFFI
Membre
Économiste

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 MISSIONS DU CONSEIL DE FONDATION

Favoriser les 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



KIMKA, une merveilleuse artiste

COLLECTE DE FONDS

Basé sur une collecte de fonds unique, la Fondation Téléthon Action Suisse organise depuis plus de 30 ans une récolte annuelle avec des manifestations organisées dans toute la Suisse.

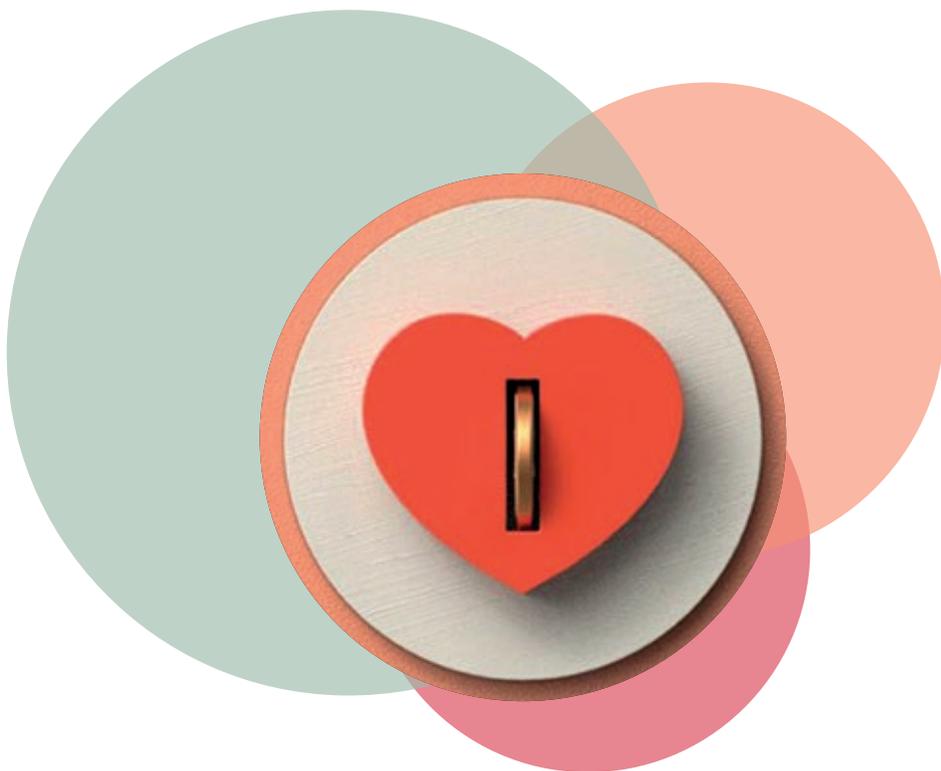
C'est un véritable rendez-vous qui est attendu chaque année. Pour les organisateurs, c'est l'occasion d'animer une région, un village. Des organisations qui fonctionnent avec leur réseau local de restaurateurs, commerces, exploitations agricoles, sociétés locales, etc.

Un incroyable réseau qui s'anime et se met en place chaque année avec une fidélité exemplaire.

Le bénévolat reste un défi et nous souhaitons une véritable valorisation au niveau national.

Tous les donateurs du Téléthon sont inscrits dans notre base de données et reçoivent chaque année un courrier illustrant leur précieux soutien et en les invitant à le pérenniser. La Fondation Téléthon Action Suisse n'achète aucune adresse à des tiers.

L'engagement de partenaires dans des actions concrètes sur le terrain est également très précieux.





JOSEFINE 2019

Girafe
mascotte de l'année

Notre peluche reste un objet de collection et celle de cette année n'a pas fait exception à la règle. Avec ses yeux doux, elle a conquis son public devant un escargot et une poule.

Et si le choix de la girafe n'était pas anodin ?

La girafe est une messagère qui nous pousse à être nous-même et à essayer d'arriver le plus loin possible, en fonction de nos capacités. Elle nous rappelle que chacun d'entre nous possède un potentiel remarquable pour faire face aux différents défis de la vie.

Elle nous montre la signification de l'effort tout en maintenant l'équilibre.

Les recettes récoltées grâce à la boutique en ligne sont de CHF 11'231.-

Nous sommes très contents d'annoncer que nous avons intégré les paiements TWINT sur notre site.

Notre partenaire ISA Importexa SA, fournisseur de notre peluche, a renouvelé sa collaboration avec nous pour 3 ans et nous nous réjouissons de cette relation dynamique, proactive et créative.

Nous remercions également la Fondation Lavigny qui s'occupe de la gestion de notre boutique et qui prend bien soin de notre ménagerie.

LES AMBASSADEURS

TÉMOIGNAGE D'UN AMBASSADEUR

Je suis un ambassadeur du Téléthon !

Chaque année, au début décembre, de nombreuses manifestations se déroulent en Suisse romande en faveur du Téléthon : stands de ventes de nourritures, repas, défis sportifs, le tout accompagné par la peluche annuelle. Ces manifestations sont organisées bénévolement par des sections des sapeurs-pompiers, des sociétés de jeunesse, des associations et même des privés.

Comme vous le savez, l'argent récolté va principalement à la recherche médicale concernant les maladies neuro-musculaires, ainsi qu'à l'aide sociale.

Afin de remercier les organisateurs, le Téléthon délègue des ambassadeurs dont le but est de passer, lors du Téléthon, pour transmettre un message. C'est tout d'abord un grand merci. Mais c'est aussi d'expliquer où va l'argent, ce que sont ces maladies et l'espoir de pouvoir les vaincre un jour. En attendant, de pouvoir aider ceux qui en sont atteints. Comme souvent, des jeunes sont présents sur ces stands, il est important de leur donner quelques explications.

Idéalement, il faudrait qu'au moins tous les deux ans, chaque manifestation reçoive la visite d'un ambassadeur. Or ceux-ci sont relativement peu nombreux. C'est pourquoi je vous lance un appel : vous êtes atteints d'une myopathie et vous pouvez vous déplacer, ou un membre de votre famille est atteint d'une myopathie, vous êtes un proche-aidant, vous vous sentez prêt à aider, inscrivez-vous pour renforcer le groupe des ambassadeurs. Ainsi il sera possible de dire plus souvent merci.

Chacun peut dire quelle région il préfère couvrir. Rassurez-vous, vous ne serez pas envoyés à l'autre bout de la Romandie. Mais si vous avez plusieurs villages à visiter, il est clair que l'usage d'une voiture facilite les déplacements.

Alors, n'hésitez pas. Merci d'avance.

André Würgler



M. Würgler a également un talent de photographe et il nous envoie régulièrement des photos de nos événements, pour notre plus grand plaisir.

Ici, Petra Benamo, assistante sociale à l'ASRIMM et David Fasola président de notre fondation lors du lancement du Téléthon en septembre 2019

FAMILLE AMBASSADRICE

Le Téléthon, c'est surtout un rendez-vous en décembre mais c'est aussi un combat journalier contre la maladie, nos familles le savent mieux que quiconque. Pour la 6ème année consécutive, une famille ambassadrice nous a représenté. Grâce à eux, nous savons exactement leur besoin, leur quotidien, leur défi. Afin d'illustrer le passage de l'enfance à la vie d'adulte, nous avons eu la chance d'être avec la famille Borgeaud. Jonas a fêté ses 18 ans durant son année d'ambassadeur. Il est actuellement en apprentissage de commerce. Il a soif d'indépendance, envie de faire ses choix et nous avons respecté cette volonté tout au long de son année. Nous le remercions du fond du cœur pour son investissement ainsi que ses parents et sa sœur, qui l'accompagnent dans ses décisions.

L'année de Jonas a été riche et dense en événements. Nous avons commencé par un rallye en Valais, réalisant le souhait de Jonas de vivre un moment à pleine vitesse. Il a embarqué dans la voiture de Jérôme pour un parcours de pure adrénaline. Par la suite, ils se sont prêtés au jeu des interviews auprès des radios, de la télévision et avec nos organisateurs de manifestations aussi, et toujours avec enthousiasme et avec le sourire.

Nos familles sont exceptionnelles et nous partageons avec elles une année intense, riche et avec une histoire unique. Nous les remercions du fond du cœur pour ce magnifique cadeau. Être proche de ceux que nous soutenons nous permet d'être toujours aligné avec nos objectifs.



LA MOBILISATION

En septembre, afin de remercier tous nos partenaires et nos bénévoles, nous avons organisé le lancement officiel du Téléthon. Des ateliers, mini-conférences, animations musicales par le groupe chantant a cappella des Snappers, les sapeurs-pompiers du SDIS Nord Vaudois, dans une journée festive, et également afin de présenter notre nouvelle communication avec notre site internet et des visuels (affiches, flyers) remis au goût du jour.

C'est, surtout, la fidèle et précieuse mobilisation des sapeurs-pompiers, protections civiles, bénévoles sur le terrain en décembre qu'il faut souligner. Beaucoup sont là depuis le début et sans eux, rien n'aurait été possible et rien ne serait possible. Nous avons la chance d'accueillir également de nouvelles manifestations. Pour cette année, la météo a été clémente; il est important de le souligner car de nombreux événements se passent à l'extérieur.

Nous vivons un deuxième semestre placé sous une pandémie qui impacte tout le pays. Les récoltes de dons s'organisent et nous faisons une campagne pour les proches aidants. Cette situation nous impose également de réfléchir à différents scénarios pour les récoltes du mois de décembre en tenant compte de différents facteurs : manifestations limitées à un nombre de personnes, essoufflement des bénévoles, 2^{ème} vague de la pandémie.

NOTRE ANTENNE GENEVOISE

Le mot de sa présidente, Elizabeth Böhler

La 21^{ème} année du Téléthon Genève aura été marquée par le passage de témoin entre l'ancien comité et une équipe, largement renouvelée, qui reprendrait les rênes avec enthousiasme et l'envie de développer différentes collaborations.

Il faut d'abord saluer le travail extraordinaire du comité sortant, notamment de sa présidente, Christiane Scheidegger qui, pendant 20 années,

a donné admirablement de son temps et de son énergie pour créer une extraordinaire dynamique autour du Téléthon à Genève.

La première et très belle découverte fut la rencontre avec les épatants bénévoles qui font le Téléthon. Ils sont toujours au rendez-vous avec l'envie chaque fois de faire un peu mieux que l'année précédente. Soutenu par deux formidables parrains, Bertrand Longchamp et Pascal Chablais, qui ont rendu visite aux nombreux stands et événements qui avait lieu les 6 et 7 décembre, le comité s'est attelé à bâtir des ponts entre l'existant et les possibilités de renouveau. Les idées ne manquent pas et la situation créée par Covid 19 est perçue comme une opportunité de développer d'autres collaborations tout en soutenant les énergies existantes.

Chaque activité en faveur du Téléthon est importante. Que ce soit par la vente de peluches (Josefine la girafe a remporté un vif succès) de confiture ou de gâteaux, par la mise en place d'un événement sportif, culturel, culinaire ou festif, chaque franc en faveur de la recherche médicale, des malades et de leur famille compte et nous tenons à remercier tous ceux qui ont participé de près ou de loin à lever des fonds.

Un événement nous aura toutefois particulièrement émerveillé : les Pompiers de Versoix ont organisé en quelques semaines, une nage glaciale dans le Léman. Le 7 décembre 2019, 120 courageux nageurs, soutenus par leurs sponsors et fans, ont parcouru 100 mètres dans un lac à 10°. Ils ont récolté CHF 24'861, entièrement remis au Téléthon.

C'est un honneur de côtoyer de telles énergies et nous nous réjouissons de la suite.



Lény notre ambassadeur 2018 à la Place du Molard à Genève



Téléthon Yverdon



Téléthon Penthaiz organisé par l'Amicale de l'Hydrante



Nage glaciale dans le Léman avec les pompiers de Versoix ©TéléVersoix



Téléthon Fribourg

TELETHON 2019 IN DER DEUTSCHSCHWEIZ

Auch im vergangenen Jahr konzentrierten wir uns in der Deutschschweiz weiterhin auf zentrale Aktionen wie Mailings sowie lokale Sammelaktionen in mehreren Kantonen. Im Vordergrund standen hier Veranstaltungen von Vereinen und Organisationen, welche von vielen freiwilligen Helferinnen und Helfern getragen wurden. Einige dieser Aktionen werden seit mehr als 10, teils 20 Jahren durchgeführt und gehören zu den fixen Festterminen im Gesellschaftsleben ihrer Gemeinden.

Im Unterschied zur Romandie finden die Aktionen in der Deutschschweiz nicht nur am Telethon-Wochenende anfangs Dezember, sondern über das ganze Jahr verteilt statt. Das erlaubt den Freiwilligen, flexibler auf die Pläne der eigenen Organisatoren einzugehen und, ein schöner Nebeneffekt, immer mehr auf die wettermässig bessere Sommerzeit auszuweichen. Wegen Pensionierungen und Stabsübergaben in einzelnen Korps mussten letztes Jahr in einigen Gemeinden die traditionellen Sammelaktionen ausfallen. Wir hoffen, dass sich die Zahl der sich engagierenden Korps im laufenden Jahr, trotz Corona-Krise, stabilisiert.

Erfreulicherweise melden sich immer wieder neue Vereine, um Telethon zu unterstützen. Bereits

zum dritten Mal hat sich beispielsweise der «Auto Moto Club Amici» im Zürcher Oberland engagiert. Anlässlich der jährlichen Ausfahrt sammelten die Freunde schöner Autos für Telethon und zeigten damit, dass sie ihr Herz am richtigen Fleck haben. Erfreulicherweise ergaben sich daraus auch Kontakte mit unseren langjährigen Unterstützern von «Ein Herz für Telethon», welche auch letztes Jahr wieder einen grossen Tanzanlass in Dübendorf organisierte.



AMCA - Auto Moto CLUB Amici



SCL Tigers



AMCA - Auto Moto CLUB Amici



SCL Tigers



Universitätsspital Zürich

Bald schon eine Tradition sind die Sammelaktionen im Universitären Kinderspital beider Basel (UKBB) und im Universitätsspital Zürich, mitorganisiert von Hanspeter Hagnauer, dem Kassier der FRSMM. An den Sammlungen am UKBB beteiligen sich jeweils auch Forscherinnen und Forscher des Biozentrums Basel, das mehrfach auch schon Stipendien der FRSMM erhalten hat. So schliesst sich der Kreis vom Spendensammeln zur Forschung. Am Informationsstand kommen die Mitarbeitenden des Biozentrums immer wieder in direkten Kontakt mit Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben.

Auch im Jahr 2019 haben wir in der Deutschschweiz auf Mailing-Aktionen gesetzt und erzielen damit mittlerweile fast die Hälfte unserer Spendeneinnahmen. Besonders erfolgreich war der Versand im November. Offenbar sind viele Schweizerinnen und Schweizer in der Vorweihnachtszeit besonders auf unsere Sammelbriefe ansprechbar. Erneut positiv zu Buche geschlagen hat auch die Spendenaktion mit unseren Plüschtieren an den Schaltern der Post in mehreren Kantonen. Aus dieser Zusammenarbeit mit der Post fliessen uns jeweils beachtliche Spenden zu. Wir erreichen zudem ein neues Publikum und können sie mit den Zielen von Telethon vertraut machen. Die neugewonnenen Adressen nutzen wir jeweils für die folgenden Mailing-Aktionen.

Wir danken den vielen freiwilligen Helferinnen und Helfern sowie den Spendern für ihre Engagement und ihre Solidarität für Menschen mit einer seltenen Krankheit. Zusammen haben wir auch letztes Jahr wieder einiges erreicht!

RAPPORTO D'ATTIVITÀ TELETHON 2019 NELLA SVIZZERA ITALIANA

La campagna di raccolta fondi 2019 ha visto impegnati i volontari nelle iniziative tradizionali, come pure in alcune novità. L'ondata di generosità ha coinvolto pompieri e militi della Protezione Civile, farmacisti, parrucchieri, esercenti, ristoratori, musicisti, associazioni ricreative e sportive, carnevali, ospiti di case anziani e animatrici, bikers, ambulatori medici, persone affette da malattie genetiche rare con i propri famigliari, centri fitness e wellness, negozi e mercatini, studenti, scuole di volo, enti, cantine, associazioni di categoria, istituzioni comunali e cantonali, organizzatori di fiere e manifestazioni, volontari privati, centri commerciali, garage, carrozzerie, fornitori locali, ditte, sponsor e donatori individuali. Tra le numerose iniziative ricordiamo "Chrome for Christmas", la prima sfilata notturna di S. Nicolao su Harley-Davidson che ha aperto ufficialmente l'evento luganese; "Tutti in Piazza Rezzonico per Telethon" e tutte le altre attività proposte dai nostri fedeli bikers.

Telethon della Svizzera Italiana ha rafforzato la propria presenza anche sui social media per restare al passo con i tempi, per cogliere l'attimo e soprattutto per raggiungere un maggior numero di sostenitori. La pagina Facebook, attiva dal 2018, ha superato i 390 followers; la pagina Instagram i 750, con 2350 profili seguiti.

Grazie ai fondi raccolti, la FTAS può continuare a sostenere nella nostra regione l'essenziale operato del Centro Myosuisse Ticino e dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) che offre servizi di aiuto sociale e sostegni finanziari alle famiglie con membri colpiti da malattie genetiche rare.

La MGR collabora inoltre in modo importante alle attività della "Piattaforma malattie rare della Svizzera Italiana", un ente fondato nell'ottobre 2016, che riunisce tutti gli attori della nostra Regione toccati direttamente dal tema delle malattie rare. Tale ente si inserisce nel "Piano nazionale sulle malattie rare", adottato dal Consiglio federale nell'ottobre

2014, e ne rappresenta il braccio operativo per la Svizzera Italiana.

In tale ambito sono proseguite nel 2019 in Ticino le operazioni per promuovere la realizzazione in Ticino del Centro malattie rare della Svizzera Italiana, e dare così seguito anche nella nostra regione agli obiettivi prefissati dal Piano nazionale. La rappresentanza del presidente della MGR nelle riunioni di negoziato con l'Ente ospedaliero cantonale è stata strumentale per il raggiungimento di questo scopo.

Per la campagna di raccolta fondi 2019 il Comitato della Svizzera Italiana aveva mantenuto il motto della campagna precedente ma, a causa della pandemia sanitaria che dal mese di marzo 2020 ha colpito anche il nostro Paese, ha deciso di modificarlo in "Telethonizzati...è facile".

Vorremmo concludere dedicando un pensiero speciale alle persone con una malattia genetica rara, che da sempre fanno parte dei più vulnerabili e che dall'inizio della pandemia sono confrontate, insieme con i loro cari, a maggiori rischi, preoccupazioni e paure.

GRAZIE DI CUORE a tutti coloro che, in questi mesi, hanno lottato in prima linea a fianco dei malati, come pure a tutti coloro che, in modi diversi, hanno assunto le loro responsabilità e fatto la loro parte: insieme hanno reso possibile il contenimento del contagio e il superamento dell'emergenza sanitaria. Ora che la situazione si è un po' normalizzata, possiamo guardare avanti con determinazione, con consapevolezza e soprattutto con fiducia.

Michele Bertini, 02.06.2020

Presidente Telethon Svizzera Italiana



Telethon alle Porte Aperte del Corpo Civici
Pompieri Lugano



Concerto di Anaïs D'Andrea per Telethon



Anna Maria Sury premiata a PrixSana 2019



Tutti in Piazza Rezzonico Lugano per Telethon



S. Nicolao Bikers per Telethon a Lugano

AIDE POUR LE SOCIAL ET LA RECHERCHE

NAISSANCE

Lorsqu'un enfant naît, c'est généralement un heureux évènement! Mais, en Suisse, il y a en moyenne 7% de risques d'être victime d'une maladie génétique rare. C'est un séisme à chaque fois. Parfois, il arrive que la maladie touche une personne à l'âge adulte. 40 années de vie normale et soudain, tout peut basculer du jour au lendemain lorsque la maladie est diagnostiquée.

DIAGNOSTIC

En moyenne, 4 années s'écoulent entre les premiers symptômes et la formulation du diagnostic. Ce laps de temps peut paraître infini pour une personne malade et le constat n'est souvent qu'un soulagement temporaire, étant donné qu'il n'existe pas forcément de traitement.

TRAITEMENT

Si celui-ci existe, le patient est souvent pris en otage entre les assurances et l'industrie pharmaceutique, conduisant à des injustices. Les thérapies innovantes, lueur d'espoir, sont très coûteuses, et leur remboursement dépend de la bonne volonté des assurances maladies et souvent sur une durée limitée.

GRANDIR ET ÉVOLUER

Au-delà des implications financières, la souffrance pour une personne atteinte d'une maladie rare est aussi celle de trouver sa place dans la société. Les patients sont souvent isolés, car les écoles ne sont pas adaptées, et les lieux de travail encore moins. Pourtant, l'inclusion permet de garder une dynamique de vie de qualité !

La récolte 2019 a été affectée par les effets du Covid. De nombreuses actions n'ont effectivement pas pu aboutir. Le conseil de fondation a dû prendre la décision de distribuer les bénéfices 2019 uniquement à ses bénéficiaires statutaires soit à La FSRMM, L'ASRIMM et la MGR.

ASRIMM : Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

MGR : Association Malattie Genetichhe Rare Svizzera Italiana

FSRMM : Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires



Camps de vacances au Tessin 2019

AIDE POUR LE SOCIAL ET LA RECHERCHE

La fondation Téléthon soutient financièrement l'aide sociale afin que les personnes atteintes par ces maladies puissent bénéficier d'aides efficaces et concrètes afin de leur permettre de vivre de la manière la plus autonome possible.

C'est le but poursuivi par l'ASRIMM et la MGR, lesquelles offrent aux personnes malades 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 des thérapies pour toutes les pathologies, et en attendant, de continuer à rendre toujours plus efficaces les traitements qui permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie. C'est l'objectif de la FSRMM.

ÉTAT DE SITUATION EN SUISSE POUR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE :

Chaise roulante électrique
Agencement du logement
Adaptation du véhicule
Aménagement du lieu scolaire ou de l'espace de travail
Test génétique plus rapide
Loisirs adaptés
Accès aux thérapies innovantes
Soutien à l'entourage
Pose du diagnostic - Interminable – non coordonné - isolement

Jamais, partiellement,
ou rarement remboursé

Grâce à la générosité de ses donateurs et à l'engagement de ses bénévoles, le Téléthon aide les familles suisses atteintes d'une maladie génétique rare.

QUE FAIT LA FONDATION SUISSE DE RECHERCHE SUR LES MALADIES MUSCULAIRES (FSRMM) ?

La pandémie actuelle nous le démontre drastiquement: sans la recherche, nous ne pouvons rien contre les maladies. Si les Etats et les groupes pharmaceutiques mobilisent d'énormes moyens pour trouver une parade au virus SARS-Cov2, la situation n'est, hélas, pas la même pour les maladies rares et notamment les maladies neuromusculaires héréditaires.

La FSRMM apporte un soutien financier à la recherche suisse dans ce domaine. En 34 ans d'existence, elle a délivré pas moins de 175 bourses pour un montant total de plus de CHF28 mio. Chaque année, le conseil scientifique de la fondation évalue les projets de recherche présentés à l'aide de "peer reviews" et choisit les plus prometteurs. La recherche fondamentale se consacre souvent à une petite pièce d'un puzzle dont on ne connaît pas encore la vraie dimension au vu de la complexité de ces maladies. Le résultat d'un tel projet de recherche constituera un des éléments d'un prochain projet de recherche. Les connaissances acquises par les chercheurs que nous soutenons profitent également à la communauté internationale dans ce domaine, et réciproquement. Les progrès réalisés par la recherche ne sont souvent pas spectaculaires. Néanmoins, c'est avec grande satisfaction qu'un des projets de recherche a permis le développement d'un composé, le Tamoxifène, qui promet un traitement contre la DMD. Son efficacité sera analysée dans le

cadre d'une étude de phase III en Suisse et dans divers sites d'essai européens. Voici un magnifique exemple d'un résultat concret d'une recherche soutenue, dans ses différentes étapes, par la FSRMM. Et cela nous encourage à persévérer dans notre engagement !

Par ailleurs, la Fondation promeut l'échange scientifique en organisant, tous les deux ans, une conférence des chercheurs suisses en myologie ainsi qu'en soutenant, avec une contribution substantielle, le European Neuromuscular Network fondé en 1992 qui, dans ses ateliers scientifiques annuels, intègre activement les malades et leur donne une voix. La FSRMM est également active dans le réseau Myosuisse.

Je tiens à souligner que tous ces efforts ne sont possibles que grâce aux nombreux donateurs et en particulier à la très substantielle contribution de l'action Téléthon. C'est pour moi l'occasion d'exprimer ma profonde gratitude envers toutes les personnes qui animent, année par année, ce merveilleux mouvement de solidarité.

Alain Pflug, Président de la FSRMM



ASSOCIATION SUISSE ROMANDE INTERVENANT CONTRE LES MALADIES NEURO-MUSCULAIRES (ASRIMM)

Grâce au soutien financier du Téléthon, l'association a répondu présente en mettant sur pied différentes prestations pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaire et leurs proches en Suisse romande :

- Elle a accueilli 74 nouvelles personnes. Par rapport à 2018, le nombre de personnes en âge AVS qui ont bénéficié de conseil social a augmenté de 50%.
- Les assistantes sociales ont également reçu plus de demandes d'aides financières. Ce sont les domaines de la mobilité, des loisirs et de la relève des proches qui ont été le plus sollicités. Sans cette aide précieuse, plusieurs personnes seraient restées isolées à la maison, car elles n'avaient pas la possibilité de participer à la vie professionnelle et/ou récréative.
- Le service des loisirs s'est impliqué de février à novembre pour organiser 5 journées d'activités diverses, 4 week-ends et 5 camps/séjours. En

tout, 33 personnes atteintes de maladie neuromusculaire, âgées de 7 à 68 ans, ont participé à ces différentes activités.

- Les 12 groupes d'entraide/de parole ont poursuivi leurs rencontres à travers les six cantons romands.
- La collaboration entre les Hôpitaux du CHUV, des HUG et l'ASRIMM a continué et s'est étendue dans un groupe de travail avec la Direction du CHUV sur la thématique de centre de référence pour les maladies neuromusculaires.
- Dans la même dynamique, l'ASRIMM a participé, comme membre fondateur, à la création d'une nouvelle association européenne contre les Dystrophies myotoniques. Le but étant de stimuler la collaboration, accélérer les voies de recherche translationnelle et la mise à disposition de médicaments validés.

L'ASRIMM remercie de tout cœur la Fondation du Téléthon Action Suisse et tous les bénévoles pour leur investissement, leur énergie et leur temps afin de nous permettre de soutenir les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Grâce à votre solidarité, elles peuvent compter sur un accompagnement pour faire face au quotidien de la maladie !



Membre Euro-DyMA 2020, Bruxelles



ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA (MGR)

Pendant la période du 1^{er} juillet 2019 au 30 juin 2020, le cœur de l'activité de l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) a été, une fois de plus, le travail de consultation et de conseil aux malades et à leurs familles qui résident dans la Suisse italienne effectué par ses assistantes sociales. Ce service, offert gratuitement aux personnes souffrant d'une maladie génétique rare et à leurs proches, recouvre 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 loisir, 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 2019, la MGR a été en mesure d'aménager et d'offrir son troisième 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.

De plus la MGR, dans le cadre de ses collaborations avec l'ASRIMM, la Muskelgesellschaft, la helpline pour les maladies rares de l'Universitätsspital Zurich, Orphanet et ProParis, a mis en place une nouvelle initiative ayant pour but de permettre à des personnes de la Suisse italienne avec une maladie génétique rare d'entrer en contact avec des personnes de la Suisse romande et de la Suisse allemande touchées par la même maladie.

En outre la MGR a distribué des soutiens financiers directs aux malades et/ou à leurs familles pour leurs permettre de prendre des vacances dans des structures et dans des conditions adéquates à leur état



Camp de vacances auprès de l'Haute école fédérale de sport de Macolin (29.07./05.08.2019)

de santé, pour permettre à des parents de rester avec leurs enfants pendant une hospitalisation dans un 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), ainsi qu'aux travaux de la Kosek et à ceux 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 soutenu avec des dons l'engagement de la MGR et que nous remercions de tout cœur.



Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

UN PEU DE RENOUVEAU

La communication a été complètement remise au goût du jour afin d’être plus visible sur les réseaux sociaux et aussi obtenir l’adhésion de donateurs plus jeunes.

Notre site internet a été complètement remodelé afin d’offrir une navigation plus fluide.

La Fondation Téléthon Action Suisse a travaillé en partenariat avec les agences de communication Messieurs.ch et Hørde. Nous sommes fiers de cette collaboration avec des entreprises du canton de Vaud. Nous avons la volonté de nous renouveler en maintenant des charges raisonnables et maîtrisées. Ces deux entreprises ont totalement compris nos objectifs, et mettent leur savoir-faire à disposition avec des projets plus spécifiques en nous offrant leurs compétences.

Il est toujours important de saisir les enjeux pour une famille en Suisse ayant une personne atteinte d’une maladie génétique rare. Le combat est journalier et sans répit. La traditionnelle récolte de dons le 1^{er} week-end de décembre,

permet une aide concrète et indispensable aux nombreuses familles. Rares sont les maladies, nombreux sont les patients.

Une campagne digitale a été mise en place dès le mois d’août et a été plus intensive pour nos actions de décembre.



Confinement Video conférence



RSI_Lancio Telethon 2019



Page Facebook

LFM

Rhône FM

RTN-RJB

RadioFr

Radio Ticino

21'115 exemplaires
3 langues

Facebook
Instagram
Linked In

RADIOS
CANTONALES

TÉLÉTHON
INFO

RÉSEAUX
SOCIAUX

EDITION

2019

TV

NEWSLETTERS

SITE

COUVERTURE
PRESSE

Canal Alpha

La Télé

Teleticino

RSI

4x/an

3 langues

4'500 abonnés

170 articles

78'072 vues

LA DOULEUR MISE EN COULEURS

Atteinte d'une amyotrophie spinale infantile de Type 3, Joëlle Barakat fait face à l'adversité, à la douleur tout, au long de sa vie. Contrainte à rester allongée durant 4 mois, elle cherche comment calmer sa douleur. Elle télécharge sur sa tablette un programme numérique basique pour peindre et découvre qu'elle peut libérer sa douleur. Interpellée, elle réalise que la douleur peut devenir une source d'inspiration. La violence des attaques algiques la pousse à peindre. Chaque degré d'intensité des élancements correspond à une teinte qui la stabilise. Elle s'ouvre ainsi à la lumière apaisante et régénératrice qui est la source souveraine de son énergie invincible.

N.B. « Les dessins présentés ici ont été tirés sur des toiles synthétiques. Leurs thèmes reflètent l'intensité douloureuse du moment. Je peins al-

longée avec un pinceau pour tablette ou avec le doigt. Une « toile » se fait en 10-20 min. Je ne connais jamais l'aboutissement du premier trait : je tends vers quelque chose d'indéterminé, c'est ce qui me plaît. Aussitôt que les couleurs me procurent une légère satisfaction, je m'arrête immédiatement. JB »

Malheureusement, la maladie a eu raison d'elle. Aujourd'hui, avec son père pour respecter sa volonté, nous souhaitons continuer de faire vivre et sensibiliser le public à travers les tableaux de Joëlle.

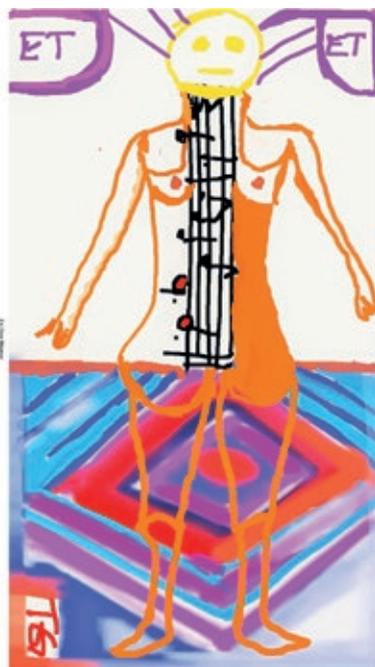
Ils ont été proposés aux hôpitaux universitaires pour des expositions temporaires.

Source : www.joellebarakat.com

Témoignage :

« Chère Joëlle, je te félicite car tu as trouvé seule ton vrai remède. J'en suis très heureux pour toi, d'autant tu es radieuse sur la Belle photo. Je suis très impressionné par la sédation partielle même inconstante que cela peut entraîner. Peux-tu grader la douleur en fonction des couleurs que tu emploies? Est-ce que aussi lorsque tu as une crise douloureuse, en revoyant toutes tes oeuvres l'une après l'autre, y en a-t-il une qui abaisse ton seuil douloureux ? Bravo, continue. Je t'embrasse de tout mon cœur. »

Prof. JFD



Les organisateurs de manifestations proposent dans leur localité des événements simples comme un stand de peluches autour d'une tasse de thé et quelques biscuits à des événements de plus grande envergure comme un repas suivi d'un bal de village, ou encore un défi sportif. Toutes les formes de manifestations sont les bienvenues ! Nous sommes cependant très exigeants sur les charges liées aux événements : elles ne doivent pas dépasser 15%. Il est à relever que la majorité des manifestations ont des charges de moins de 10%

NOMBRE DE
MANIFESTATIONS

En Suisse romande	409
En Suisse italienne	65
En Suisse allemande	16

RÉCOLTE GRÂCE
AUX MANIFESTATIONS

En Suisse romande	CHF 1'259'205
En Suisse italienne	CHF 98'314
En Suisse allemande	CHF 37'530

Plus de **70%** des recettes
proviennent des manifestations.

En Suisse romande, **60%** des
manifestations sont organisées
par des sapeurs-pompiers actifs
ou vétérans.

Depuis le printemps 2020, il est possible de faire un don par TWINT !

La traditionnelle action de printemps de liquidation de peluches a dû être repoussée en raison du COVID. Nommée « Aktion Post », elle consiste à proposer des anciennes peluches dans les bureaux de poste en Suisse allemande en échange d'un don. Encore peu connu en Suisse allemande, cela permet à la fondation de se faire connaître à travers une action ludique et utile.

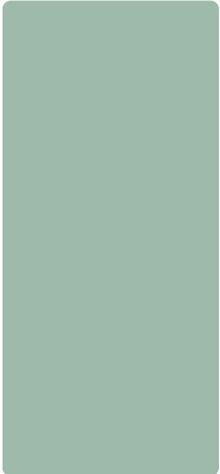
DONS VIA
L'ACTION LETTRE

En Suisse romande	CHF 209'220
En Suisse italienne	CHF 88'535
En Suisse allemande	CHF 17'751

Comme chaque année, la fondation envoie plus de **25'000** lettres aux personnes ayant souhaités faire un don via ce canal.

La fondation n'a jamais acheté d'adresses et ne sollicite pas plus de deux fois par an ses donateurs.





CHARGES

	Note	30/06/2020	30/06/2019
CHARGES LIÉES À L'ACTION		456'411	577'695
Fourniture de matériel		173'740	197'013
Publicité		97'358	70'799
Frais émissions TV locales		44'157	87'969
Frais radios locales		12'765	15'630
Mandats spécifiques		48'219	83'363
Actions lettres		34'276	43'272
Actions Peluches		0	19'313
Frais centre de promesses		0	229
Frais de transport matériel		27'631	47'335
Autres frais liés aux actions		13'583	7'448
Assurance		2'197	2'204
Frais de port, d'affranchissements		2'487	3'122
CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION		323'363	325'617
Charges de personnel	2/7.4	230'526	195'124
Mandat administratif		0	40'711
Locations	6	16'749	20'923
Fournitures de bureau		2'075	1'051
Frais de banques		3'759	1'132
Frais de séances et déplacements		6'189	8'186
Frais informatique		11'495	16'491
Frais site internet		16'615	12'598
Frais de téléphone et fax		4'441	4'598
Honoraires		23'834	18'449
Amortissements		7'663	5'805
Frais généraux divers		17	549
Dépréciation prêt subordonné		0	0
TOTAL DES CHARGES		779'774	903'312

PRODUITS

	Note	30/06/2020	30/06/2019
PRODUITS LIÉS À L'ACTION		1'923'722	2'215'760
Donations reçues	4	1'923'722	2'215'760
AUTRES PRODUITS		94'768	46'467
Produits des capitaux		-1'219	3'611
TVA action en cours	7,3	9'330	0
TVA hors exercice	7,3	69'464	
Reprise de provisions	7,3	17'194	42'856
TOTAL DES PRODUITS		2'018'491	2'262'227

RÉCAPITULATION

		30/06/2020	30/06/2019
Total des produits		2'018'491	2'262'227
Total des charges		-779'774	-903'312
ÉXCÉDENT DES PRODUITS		1'238'716	1'358'915

RÉPARTITION

	Note	30/06/2020	30/06/2019
ÉXCÉDENT DE PRODUITS		1'238'716	1'358'915
ATTRIBUTIONS AUX BÉNÉFICIAIRES STATUTAIRES		1'155'700	1'230'000
Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)		488'600	520'000
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)		469'800	500'000
Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR)		197'300	210'000
AUTRES ATTRIBUTIONS		0	27'000
Société suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)		0	20'000
ELA Suisse		0	5'000
Myotone Dystophie		0	2'000
TOTAL DES MONTANTS RÉPARTIS		1'155'700	1'257'000
Dotation nette aux provisions pour risque	7,2	80'000	0
SOLDE À REPORTER		3'016	101'915

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 Genetiche 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 (idem pour l'exercice précédent).

3. Evolution du compte de réserve pour actions futures

		<i>Cumul</i>
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 2020	1'315'662	3'016

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.

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)	30/06/2020	30/06/2019
Locaux commerciaux	4	5'200	20'800

7. Autre informations sur les postes du bilan et du compte de résultat

7.1 Contributions dues

Au 30 juin 2020, la Fondation présente des contributions restant à verser aux bénéficiaires statutaires d'un montant de CHF 171'700.- (30 juin 2019: CHF 0.-).

7.2 Provision pour risque

Fin 2019, l'Administration fédérale des contributions (AFC) a considéré que la Fondation réalisait une activité entrepreneuriale sujette à TVA lors de la vente des peluches. Dans ce contexte, la Fondation a procédé à une inscription rétroactive au 01.07.2012 ayant donné lieu à un calcul de l'impôt pour les périodes fiscales de 2012 à 2018 en faveur de la Fondation. La provision pour risque TVA a donc été reprise au cours de l'exercice clos au 30 juin 2020.

Le Conseil de fondation a décidé la constitution d'une provision pour risque de pandémie et autres catastrophes de CHF 200'000.-. Cette provision vise à couvrir les pertes financières possibles en raison des interdictions et des restrictions imposées par les autorités dans le but de combattre la pandémie du COVID-19 et pouvant impacter les manifestations du Téléthon.

7.3 Autres produits

	30/06/2020	30/06/2019
TVA récupérée pour la période du 01.07.2019 au 30.06.2020	9'330	0
TVA récupérée pour les périodes antérieures (01.07.2012-30.06.2019)	69'464	0
Corrections de charges sociales relatives à des exercices antérieurs	17'194	42'856

7.4 Charges de personnel

	30/06/2020	30/06/2019
Charges de personnel TVA récupérée pour la période du 01.07.2019 au 30.06.2020	230'526	195'124

Courant 2020, la Fondation a bénéficié d'indemnités pour réduction de l'horaire de travail (RHT) à hauteur de CHF 9'048.- en lien avec le COVID-19.



MAZARS SA
World Trade Center
Avenue des Galles 2
CH-1110 Lausanne

Téléphone +41 21 313 19 59
Fax +41 21 313 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 2020.

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

Jürg Schneuwly
Expert-réviseur agréé
(Réviseur responsable)

Sébastien Gianelli
Expert-réviseur agréé

Lausanne, le 9 septembre 2020

Annexe :

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



BERNE DELÉMONT FRIBOURG GENEVE LAUSANNE NEUCHÂTEL SION ZÜRICH



TELETHON

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 Galilée 15
1400 Yverdon-Les-Bains

Tél. 021 808 88 77
info@telethon.ch

SUISSE ALÉMANIQUE

Stiftung Telethon Aktion Schweiz
Rue Galilée 15
1400 Yverdon-Les-Bains

Tél. 021 808 88 77
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