

# Lettre ouverte de notre président



Yverdon,  
le 04 novembre  
2020

## Téléthon 2020 - 33ème édition, oui mais les inquiétudes sont bien réelles

Les peluches sont arrivées chez nos organisateurs d'événements. Nos extraordinaires bénévoles ! Une immense majorité ont répondu présents malgré la situation sanitaire. « Dans une famille, on se serre les coudes » a répondu l'un de nos organisateurs cet été au moment de son inscription.

Mais aujourd'hui, je suis inquiet. Des centaines de peluches kangourous, icônes de l'espoir et de la générosité arrivent et en parallèle les communications cantonales et fédérales affluent avec de plus en plus de restrictions. La deuxième vague est là et, il est évident que la santé est prioritaire sur tout le reste. Mais je suis inquiet.

Le Téléthon, c'est un rendez-vous qui a lieu une fois par an. Près 500 manifestations dans toute la Suisse, le premier week-end de décembre. 500 manifestations, toutes différentes : des raclettes, du vin chaud, des bals, des lotos, des balades en poney, des défis sportifs un peu fous parfois, des marchés, des soupes aux pois, beaucoup de soupe aux pois, de la musique. La solidarité et la fête de l'espoir comme fil rouge. Je suis inquiet.

Malgré l'enthousiasme à toutes épreuves de nos organisateurs : sapeurs-pompiers, samaritains, jeunesses, amicales, bénévoles, les manifestations s'annulent ou se réduisent les unes après les autres. Il est clair qu'un bal de village n'est plus envisageable. Peut-être une soupe au pois à l'emporter ? Peut-être. Personne n'y peut rien. Personne n'est responsable de la situation. La prudence sanitaire est une priorité pour nous aussi. Mais je suis inquiet.

Que va-il se passer sans manifestation ? Les manifestations représentent 80% de la récolte de don de notre fondation. Comment vont faire nos familles sans le soutien du Téléthon ? Est-ce que l'Etat ou une autre fondation ou association va prendre le relais ? Est-ce que l'AI exceptionnellement, en 2021 prendra en charge l'entier des coûts d'une chaise roulante ? Acceptera-t-elle les frais liés l'adaptation d'une salle de bains ? Qui financera les modifications nécessaires aux véhicules d'une famille ? Et qui aidera à payer certains frais médicaux non pris en charge ? Qui va leur venir en aide ?

Est-ce que le département de la santé publique prendra le relais ? Ou les traitements seront simplement arrêtés faute de budget ?

Et même si cela paraît moins important que le financement d'une chaise roulante, qui va dire à Romain, Christian, Chantal ou à Lény qu'il n'aura pas de loisirs l'été prochain non plus ? Pour que leurs proches (aidants) puissent souffler un peu ?

Je sais bien qu'il faut rester positif, retrousser ses manches, trouver des solutions, des alternatives. Je vous promets que toute l'équipe s'y attèle et ne ménage aucun effort. Un digithon se met en place bien évidemment. Un Téléthon depuis son salon. Mais là, juste maintenant je suis inquiet.

David Fasola, président de la Fondation Téléthon Action Suisse



telethonsuisse



telethon\_action\_suisse



telethonsuisse

Contact Media

**Leena**  
directrice  
leena@telethon.ch  
T 078 710 22 56

À propos de la  
**Fondation Téléthon**  
[www.telethon.ch](http://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.