

TELETHON 



Famille ambassadrice 2020

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

Du 1<sup>er</sup> juillet 2020 au 30 juin 2021



## Table des matières

Mot du Président .....	3
La Fondation.....	6
Centre de coordination.....	6
Organigramme.....	7
Le conseil de fondation.....	8
Collecte de fonds.....	10
Mascotte de l'année.....	11
Les ambassadeurs du Téléthon .....	12
La famille ambassadrice .....	13
Actions en suisse romande.....	14
Azioni in Svizzera Italiana.....	16
Aktionen in der Deutschschweiz.....	18
Attributions 2020.....	20
Une marraine pleine de talents .....	25
Communication .....	26
Résultats des actions menées.....	28
Le Téléthon c'est eux, c'est vous !.....	30
États financiers 2020.....	31

## Mot du Président

### L'année 2020 restera à jamais gravée dans nos esprits.

Les personnes touchées par une maladie génétique rare ont vécu un tremblement de terre !

- Incertitude sur la santé car elles sont à haut risque en cas de contamination au Covid
- Incertitude sur la santé psychique avec un isolement total à domicile, les enfants privés d'école, de contacts avec la famille, les amis, et souvent également avec toutes les aides auxiliaires, afin de limiter les risques.
- Incertitude pour les proches aidants qui ont dû jouer tous ces rôles. Plus de sorties, de camp de vacances pour se ressourcer, les assistantes sociales uniquement disponibles par vidéo-conférence et la peur du lendemain.

Plus que jamais nous avons su être à l'écoute de nos bénéficiaires en les soutenant.

*Le week-end du Téléthon, les manifestations, qui ont pu avoir lieu, ont bravé le froid avec masques, gants et désinfectants pour être là malgré tout. Un message de soutien très fort a été envoyé pour toutes les personnes qui se battent contre les maladies génétiques rares et grâce à tous ces bénévoles nous avons réussi à sauver une partie des dons !*



De tout cœur je leur dis un **énorme merci** pour avoir déplacé des montagnes malgré la situation plus que difficile.

Les résultats sont préoccupants mais nous allons redoubler d'énergie car le combat continue. Les familles touchées ont besoin de notre soutien afin de faciliter leur quotidien, être soutenues par des professionnels, se rencontrer, vivre des camps de vacances, avoir des loisirs, investir dans des projets innovants et ce serait impossible sans le soutien du Téléthon.

**Nous avons encore et toujours besoin de vous !!!**

David Fasola



Président de la FTAS

## Wort des Präsidenten

### Das Jahr 2020 wird uns ewig in Erinnerung bleiben.

Für Personen, die an einer seltenen genetischen Krankheit leiden, glich es einem Erdbeben, das ihr Leben auf den Kopf gestellt hat.

- Unsicherheit in Bezug auf die Gesundheit, da sie im Falle einer Ansteckung mit dem Coronavirus ein hohes Risiko haben.
- Unsicherheit in Bezug auf die psychische Gesundheit durch die vollständige Isolation zuhause. Die Kinder konnten nicht zur Schule gehen, keinen Kontakt zu ihrer Familie und ihren Freunden hatten, oft nicht einmal dann, wenn alle verfügbaren Hilfsmittel genutzt wurden, um das Risiko zu minimieren.
- Unsicherheit für die pflegenden Angehörigen, die alle Rollen übernehmen mussten, die sonst auf viele Beteiligte verteilt sind. Keine Ausflüge und keine Ferienlager mehr, um neue Kraft zu tanken, die Sozialassistentinnen waren nur per Videokonferenz verfügbar, Angst vor der Zukunft machte sich breit.

Wir haben unseren Begünstigten mehr Aufmerksamkeit und Gehör geschenkt denn je und sie so gut wie möglich unterstützt.

*Bei den Veranstaltungen, die am Telethon-Wochenende stattfinden konnten, trotzten die freiwilligen Helfer der Kälte, mit Masken, Handschuhen und Desinfektionsmittel, um trotz allem da zu sein. An all jene, die gegen seltene genetische Krankheiten kämpfen, wurde ein starkes Signal der Unterstützung gesendet, und Dank der vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern konnten wir einen Teil der Spenden retten!*



Bei ihnen möchte ich mich **von ganzem Herzen** dafür bedanken, dass sie trotz der schwierigen Situation Berge versetzt haben.

Die Ergebnisse sind besorgniserregend, doch wir werden jetzt erst recht alle Kräfte mobilisieren, da der Kampf weitergeht. Die betroffenen Familien brauchen unsere Unterstützung um ihren Alltag zu bewältigen, Unterstützung von Fachleuten, Unterstützung um sich zu treffen, um an Ferienlagern teilzunehmen, Hobbys nachzugehen und sich an innovativen Projekten zu beteiligen. All das wäre ohne die Unterstützung des Telethon nicht möglich.

**Wir brauchen Sie jetzt und auch in Zukunft!!!**

David Fasola

  
Präsident der STAS

## Parola del Presidente

### Il 2020 resterà per sempre impresso nella memoria di tutti noi.

Coloro che affrontano una malattia genetica rara hanno sentito la terra tremargli sotto i piedi !

- Incertezza sul piano della salute, poiché sono persone ad alto rischio in caso di contagio da COVID-19.
- Incertezza a livello di salute psichica, in condizioni di isolamento totale tra le mura domestiche, con i bambini a casa da scuola, senza contatti con la famiglia, gli amici, e spesso senza gli aiuti esterni, a fine di limitare il rischio.
- Incertezza per i familiari curanti, che hanno dovuto assumere tutti questi ruoli, senza poter contare sul potere rigenerante di gite e campi di vacanze. Con gli assistenti sociali disponibili solo in videoconferenza e la paura del domani.

Siamo stati in grado di essere più che mai al fianco dei nostri beneficiari, ascoltandoli e sostenendoli.

*Chi ha partecipato al week-end Telethon e alle manifestazioni che hanno potuto avere luogo, ha sfidato il freddo armato di mascherina, guanti e disinfettante. L'importante era esserci. Abbiamo lanciato un messaggio di sostegno chiaro e forte a tutti coloro che lottano contro le malattie genetiche rare e grazie a tutti i volontari siamo riusciti a salvare almeno in parte le donazioni!*



A tutti loro rivolgo un **grazie enorme** dal profondo del cuore per aver mosso mari e monti in una situazione più che difficile.

I risultati sono preoccupanti, ma noi raddoppieremo i nostri sforzi, per una battaglia tutt'altro che finita. Le famiglie colpite hanno bisogno del nostro appoggio per vivere un quotidiano più facile, ricevere l'aiuto di professionisti, incontrarsi, frequentare campi di vacanze, svolgere attività ricreative e investire in progetti innovativi. Tutto ciò sarebbe impossibile senza il sostegno di Telethon.

**Abbiamo ancora bisogno di voi – oggi e sempre!!!**

David Fasola

  
Presidente della FTAS

## La Fondation

### **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 active 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 mission 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 maladies évolutives et de l'intérêt des malades.

**Plus qu'une exigence, la transparence est pour nous, une éthique.**

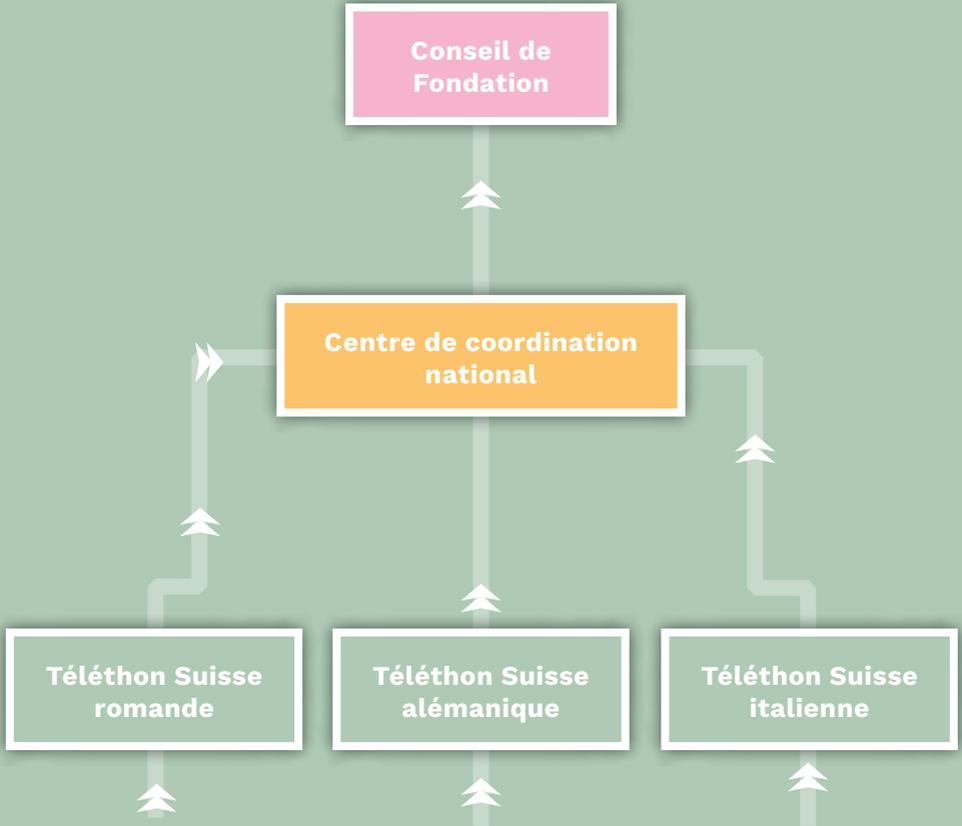
La Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à rendre compte fidèlement à ses donateurs sur l'utilisation des dons. Elle s'appuie sur la compétence de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.

## Centre de coordination

Le centre de coordination national de la Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) se situe à Yverdon-les-Bains et se compose de 3 collaborateurs à temps partiels.

Depuis octobre 2020, la partie Suisse alémanique est également pilotée depuis Yverdon-Les-Bains. La Suisse italienne quant à elle, peut s'appuyer sur un poste à 40% basé à Lugano.

# Organigramme



**Organisateurs de manifestations**

**+ de 450 manifestations rendu possible grâce à ~ 5'000 bénévoles**



## Le conseil de fondation



**David  
Fasola**

Président du conseil  
de fondation

*Entrepreneur*



**Claudio  
Del Don**

Vice-président du  
conseil de fondation

*Microbiologiste*



**Eric Cochard**

Vice-président du  
conseil de fondation

*Maître ramoneur  
officiel*



**Laurent  
Bernheim**

Membre

*Vice-doyen, Faculté  
de Médecine*



**Jean-François  
Borgeaud**

Membre

*Directeur  
d'établissement  
scolaire*



**Hanspeter  
Hagnauer**

Membre

*Conseiller en  
investissement*



**Camilla  
Ghiringhelli**

Membre

*Avocate et notaire*



**Christiane  
Scheidegger**

Membre

*Spécialiste marketing*



**Enrico  
Zuffi**

Membre

*Économiste*

## Le conseil de fondation

Le conseil de fondation est composé de 9 membres bénévoles. Il se réunit deux fois par année et veille à la bonne gouvernance de la fondation. Il décide des attributions financières dans le strict respect de ses statuts, il accepte les budgets et les comptes annuels et il joue aussi un rôle important de communication, de représentation et de sensibilisation en s'appuyant sur son comité constitué des vice-présidents et du président.

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



## 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, agriculteurs, collectivités et PME, etc.

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

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.

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

33 ans de mobilisation

200'000  
donateurs

# JUMPY 2020

Kangourou



## Mascotte de l'année

Quelle meilleure peluche aurait-on pu choisir pour cette année si particulière ? Grâce à Jumpy nous avons pu rebondir... Et rebondir encore et encore ! Plan A - Plan B - Plan C...

**La situation sanitaire a fait tripler nos ventes de peluches en ligne. Les recettes récoltées grâce à notre boutique s'élèvent à CHF 42'323.-**

Un grand merci à toute l'équipe de l'atelier Eventail de la fondation Lavigny en charge de l'expédition, pour s'être rapidement adapté à cette forte hausse d'activité.

Nous remercions également :

Nicole Devaux, illustratrice à Champagne (VD) qui a décliné notre mascotte avec des dessins qui ont fait l'unanimité. La fondation se réjouit vivement de poursuivre cette collaboration en 2021.

Notre partenaire IMPORTEXA, notre fournisseur de peluches qui a maintenu ses tarifs malgré la hausse globale des coûts lié au COVID.

## Les ambassadeurs du Téléthon

Hors restrictions sanitaires, chaque année ce sont environ 500 manifestations qui sont organisées en faveur du Téléthon en Suisse. **Chacune de ses actions est unique et importante !**



La fondation a la chance d'avoir un réseau « d'ambassadeurs » dont le rôle principal est de se rendre sur les diverses manifestations dans le but de transmettre de vive-voix nos remerciements. Cette visite est également

l'occasion de rappeler aux organisateurs mais aussi à leur équipe, qui ont moins de contact avec la fondation, ses objectifs, de communiquer ses actualités et partager ses succès. Dans l'autre sens, l'ambassadeur aura une oreille attentive et bienveillante afin de rendre compte au centre de coordination d'éventuelles suggestions, remarques ou doléances. **L'ambassadeur du Téléthon est un véritable et précieux « trait d'union ».**

Afin que leur mission de représentation puisse être remplie avec succès, le centre de coordination veille à entretenir un lien étroit et régulier avec chacun de ses ambassadeurs.

## Création d'un agenda d'activités gratuites pour nos bénévoles

Le cœur de la fondation est ses bénévoles. Leur engagement années après années force le respect. Plus de 70% des recettes sont récoltées sur le terrain, dans les diverses manifestations organisées par les sapeurs-pompiers, la protection civile, les jeunesses campagnardes et d'autres, regroupés pour lever des fonds en faveur des personnes touchées par une maladie génétique rare, le premier week-end de décembre. Par vent et par neige, ils sont présents, réchauffés par une soupe aux pois, de la raclette ou du vin chaud, mais surtout par la certitude que leur action servira à redonner le sourire et l'espoir aux familles touchées par la maladie.

Depuis mai 2021, **la fondation propose une série d'activités aux bénévoles Téléthon, pour les remercier.**

Ces formations ludiques et attractives ont lieu en ligne mais aussi en « présentiel ». Qu'il s'agisse de sorties découvertes d'une région ou d'activités culturelles, l'idée est de faire plaisir ou/et d'être utile.

La première formation annoncée : « Facebook pour les débutants » via Zoom pour des questions sanitaires.

Ces événements sont ouverts à tous les bénévoles du Téléthon, organisateurs d'événements, membres de comités d'organisation, ambassadeurs, mais aussi ceux de l'ombre, toutes les « petites mains » sans qui rien ne serait possible.

Toutes ces activités sont organisées grâce au réseau de la fondation, à des partenaires ou au don de compétences.

## La famille ambassadrice

On se souviendra toujours du début de notre d'histoire avec Evan comme ambassadeur du Téléthon. C'est lors du lancement Téléthon 2019 qu'il s'est approché de nous en nous demandant « J'aimerais bien être ambassadeur pour le Téléthon, comment fait-on ? » Nous lui avons donné notre réponse de suite : « exactement comme tu viens de le faire ! ». On s'est revu pour en parler plus longuement et surtout s'assurer que ses parents étaient aussi partants.

L'aventure a vraiment commencé lors du shooting photo chez notre désormais photographe attitré, Matthieu Spohn à Neuchâtel. Toute la famille était présente, Evan est bien entouré avec ses 3 sœurs !

Ensuite, ça a été une année particulière où le comme avant n'existait plus. Cependant, nous avons déployé tous les moyens pour que ce soit une belle année pour Evan et sa famille. Il est passé sur LFM, à La Télé, sur Le Téléthon chez soi via Zoom comme co-animateur avec notre président. Il a reçu chez lui, l'humoriste Thomas Wiesel qui souhaitait le rencontrer pour connaître son quotidien. Pour

la fin de son année, nous lui réservons une surprise qui décoiffe à bord d'un bolide comme il aime.

7 ans que nous travaillons avec une famille ambassadrice, renouvelée chaque année et qui nous représente. Nous le répétons mais c'est toujours d'actualité : Nos familles sont exceptionnelles et nous partageons avec elles une année intense, riche et avec une histoire unique. Être proche de ceux que nous soutenons nous permet d'être toujours aligné avec nos objectifs et notre mission.

Merci du fond du cœur pour votre confiance, de nous avoir raconté votre histoire, d'avoir partagé avec nous cette année spéciale et vraiment géniale de par votre présence.



## Actions en suisse romande

Nous avons jonglé entre ce qu'il était possible de faire, les décisions cantonales respectives, l'envie de nos bénévoles de s'investir et ceux qui préféreraient faire une pause. Les plans A, B, C ayant été exploités, usés, il a fallu en trouver d'autres et se réinventer. Et le résultat a été incroyable avec de surcroît une créativité hors norme et un engagement indéniable. Ce sont des livraisons de peluches à domicile à vélo, voiture, à pied, en camion échelle. Ce sont aussi des livraisons de soupe pour garder cet esprit de se réunir autour d'une cause commune. Ce sont des marches en pleine air.

Nous avons tous rebondi à merveille à l'image de notre mascotte.

C'est un ENORME MERCI que nous pouvons exprimer à tous les acteurs de cette édition 2020 : sapeurs-pompiers, bénévoles, protections civiles, collectivités, partenaires, nos bénéficiaires pour l'aide sociale qui n'ont pas eue. S'investir et apporter des témoignages importants et saisissants.

### **Bravo à vous tous !**

Dans ce contexte, un lancement du Téléthon avec Zoom était une évidence et nous avons réunis env. 80 personnes avec Un événement virtuel où nous avons eu

la chance d'accueillir l'humoriste romand Thomas Wiesel, la présidente du Téléthon France Laurence Tiennot-Herment, Perrine Castets de l'université de Genève, Petra Benamo assistante sociale de l'ASRIMM, le tout animé par notre ambassadeur Evan et notre président, David Fasola.

Thomas Wiesel qui s'est engagé dans une vidéo expliquant nos missions avec un savant dosage d'humour et de faits. Mais qui nous a cédé également une partie de sa garde-robe avec 40 t-shirts et 4 pulls qui ont été mis en vente et qui ont remporté un succès immédiat et rapide.

C'est aussi l'annonce de notre nouvelle marraine Noa R. une jeune chanteuse avec un parcours saisissant et émouvant. Elle a beaucoup reçu et à envie de donner en retour. Nous sommes fiers de l'avoir comme marraine pour ces prochaines années.

Pour avoir aussi une image plus humaine, décroïsonnée et proche de notre grande famille Téléthon, nous avons commencé une collaboration avec Malick Reinhard, lui-même touché par une myopathie mais comme il le dit si bien, avoir un handicap n'est pas son métier et nous lui donnons la parole mensuellement sur notre blog.



## Rapport Téléthon Genève 2020

Que dire d'une année aussi décausée et dissemblable ? Nos vies, nos activités, nos manifestations ont été sans cesse revues, revisitées, chamboulées, même annulées et toute tentative d'application d'une stratégie était vite vouée à l'échec. Nous avons appris à rebondir et à se réinventer et surtout à ne pas perdre notre sens de l'humour !

Nous devons de très sincères remerciements aux nombreuses communes genevoises qui nous ont soutenu financièrement, aux sapeurs-pompiers volontaires qui, empêchés à une exception près, de participer, sont restés des soutiens moraux pendant le weekend du Téléthon, à Radio Lac et à Léman Bleu qui nous ont accueilli sur leurs plateaux, à des vigneron·s, bureaux, commerces et pharmacies qui ont joué le jeu en permettant soit à des bénévoles de vendre sur place, soit en vendant eux même des peluches et surtout à une extraordinaire petite équipe de bénévoles qui ont donné doublement d'eux même pour faire du week-end – voire de la semaine – du Téléthon un succès au-dessus de nos espérances. Quel dévouement ! Quel bonheur de pouvoir côtoyer de si belles personnes !

Une évidence s'est vite imposée : la pandémie allait nous obliger de revoir notre façon de faire pour 2020 et bien au-delà. La petite équipe du Téléthon Genève n'a jamais cessé de phosphorer pour trouver de nouvelles idées pour faire progresser notre action et l'adapter à ce nouveau monde. Les liens avec l'équipe basée à Yverdon ont été resserrés pour le plus grand avantage de tous.

Chaque année du Téléthon a ses anecdotes et ses réminiscences. 2020, l'année de Jumpy le kangourou, n'est pas en reste. Il y a eu les moments d'incertitude, d'hésitations, de frustrations, mais aussi le bonheur de travailler avec un si sympathique comité et de se retrouver une fois par mois pour de chaleureux moments de discussion et de camaraderie. C'est cela aussi le Téléthon !

Téléthon Genève, Mai 2020



Téléthon chez soi



Téléthon, Yverdon-les-Bains



La famille ambassadrice en calèche



Téléthon, Versoix



Zoom Téléthon

## Azioni in Svizzera Italiana

La pandemia di Coronavirus, con tutte le sue ricadute, ha reso molto ardua la campagna di raccolta fondi organizzata dalla Fondazione Telethon Azione Svizzera a favore delle persone con una malattia genetica rara e delle loro famiglie.

Nel 2020 Telethon avrebbe voluto festeggiare i **30 anni di attività nella Svizzera Italiana**, ma praticamente tutte le manifestazioni – principali fonti di raccolta fondi – sono state purtroppo annullate, nel rispetto delle disposizioni sanitarie.

Cio nonostante, la nostra Fondazione non ha perso di vista i propri obiettivi e ha continuato a rimanere al fianco di coloro che sono colpiti da queste patologie, dato che essi appartengono alla fascia di popolazione più vulnerabile al Coronavirus, ciò che li ha obbligati ad adottare misure di protezione particolarmente rigorose.

Alcuni fedeli sostenitori hanno comunque deciso di organizzare iniziative in modo tradizionale, oppure virtuale e a distanza. Altri hanno deciso di non abbandonare la causa di Telethon, sostenendoci con donazioni spontanee, acquistando i nostri prodotti solidali, ordinando online i nostri gadget, partecipando alle iniziative già in corso oppure ancora aiutandoci a promuovere la raccolta fondi nelle sedi delle proprie attività, dal proprio domicilio o tramite i propri contatti sui social media.

Abbiamo instaurato anche un' apprezzata collaborazione con la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), che ha incaricato 4 studenti del Bachelor in Economia aziendale di sviluppare una proposta per una nuova strategia di comunicazione.

Telethon 2020 ha infine beneficiato di uno speciale Concorso "Dona e Vincila" che, grazie ai partecipanti ed agli sponsor – ha permesso di consegnare una fiammante SMART al fortunato vincitore e di raccogliere un'importante somma a favore della nostra causa.

In tal modo ci siamo sentiti, una volta di più, una grande famiglia e, grazie a questa straordinaria energia, abbiamo trovato la forza per continuare a restare al fianco delle persone con malattie genetiche rare e delle loro famiglie, sostenendo le associazioni di riferimento che, concretamente, si prendono cura di loro sul nostro territorio.

Ringraziamo di cuore : *Christa Rigozzi* – madrina di Telethon – e i nostri testimonial, *Aldi Suisse, Migros Ticino, ALL, EFG Private Banking, Villa Sassa Hotel & SPA, Cantina Sociale Mendrisio, SMPPC e Pane Amico, Gastroticino, Coiffure Suisse Ticino, Farmacie, associazioni ricreative e sportive, case anziani, scuole, EOC, Lugano Eventi e tutti i collaboratori, volontari e donatori*, che, in forme diverse, hanno reso comunque preziosa anche questa edizione di Telethon. Vi abbiamo ritrovato, nascosti dietro mascherine o davanti ad uno schermo, senza strette di mano o abbracci, ma con il cuore ricco di generosità.

Alcuni eventi, previsti per Telethon 2020, sono stati rimandati nel 2021: vi aspettiamo pertanto tutti alla Stralugano, a Telethon Vola e alla Cena di beneficenza in Cantina a Mendrisio: maggiori dettagli di questi appuntamenti saranno promossi tramite i nostri canali social e sul nostro sito.

**Per poter continuare il proprio operato a favore di tutti coloro che sono toccati dalle malattie genetiche orfane, Telethon, oggi più che mai, ha bisogno dell'aiuto dei suoi donatori e dei suoi sostenitori! La solidarietà arriva anche mantenendo la distanza.**



Concorso "Dona, e vinci la Smart"



Piazza Riforma



Prodotti solidali



Migros Lugano

## Aktionen in der Deutschschweiz

Dieses Jahr war für den Telethon in der Deutschschweiz von vielen Veränderungen geprägt. Erstens sind es die mit der Pandemie verbundenen Gesundheitsmaßnahmen, die die Anzahl der Veranstaltungen für diese 34. Ausgabe auf null reduziert haben.

Dies ist natürlich sehr bedauerlich für unsere Begünstigten und für die Familien, die Dank der Spenden, die während des Telethons gesammelt wurden, unterstützt werden. Diese Ausgabe sollte uns jedoch **nicht vergessen lassen, was unsere Freiwilligen in all den Jahren für die Stiftung Telethon getan haben!** Sie sind das schlagende Herz unseres Handelns. Wir können ihnen nicht genug für ihre Unterstützung danken. Wir müssen sie ermutigen und gemeinsam Lösungen zu finden, weil wir zusammen stärker sind.

### Umstrukturierung

Auch 2020 ist von Abgängen geprägt wie das Ausscheiden von Frau Raffaella Willmann und den Herren Thomas Staffelbach und Philippe Rognon, verantwortlich für das Koordinationszentrum. Wir danken ihnen herzlich für die in all Jahren geleistete Arbeit.

### Und ein Neuanfang

Wenn 2020 ein eher trauriges Bild zu bieten scheint, möchte ich Ihnen noch ein paar ermutigende Dinge sagen.

Zusammen sind wir stärker. Dieser Slogan, ziert unsere Telethon-Plakate. Mit dieser Idee hat sich das deutschsprachige Koordinationszentrum dem französischsprachigen Zentrum in Yverdon-les-Bains angeschlossen, um mehr Effizienz und eine neu gruppierte Organisation zu erzielen.

Seit Ende September 2020 eingestellt, übernehme ich, Cristian Ferrara, die Leitung des deutschsprachigen Koordinationszentrums (20%). Im Bereich Kommunikation werde meine Fähigkeiten in den Dienst der Stiftung stellen, um den Telethon und seine Aktionen in diesem Teil der Schweiz bekannter zu machen, wo der Telethon nicht den Ruf eines großen deutschen Bruders hat, wie der des Westschweizers mit dem französischen Telethon oder der Tessiner mit dem italienischen Telethon.

### Aus tiefstem Herzen DANKE!





**TELETHON+**

# Zusammen sind wir stärker

Kämpfe gemeinsam mit Guillaume Hoarau gegen seltene genetische Krankheiten.

Hilf mit! Mit dem Kauf eines Plüschtieres zum Preis von CHF 15.- unterstützt du die Stiftung Telethon. Als Dank sendet dir Guillaume Hoarau eine handsignierte Dankeskarte zu.

## **Guillaume Hoarau unterstützt den Deutschschweiz Telethon.**

In diesem Jahr hatten wir das Glück, die Unterstützung von Guillaume Hoarau zu haben, einem emblematischen Young-Boys-Fußballer.

Leider wurde diese wunderbare Partnerschaft durch die mit COVID-19 verbundenen gesundheitlichen Einschränkungen stark beeinträchtigt. Zu unserem Bedauern musste die Autogrammstunde abgesagt werden. Hoffen wir, dass diese Partnerschaft andere Sportler inspiriert, uns zu helfen, den Telethon in der ganzen Schweiz bekannt zu machen.

## Attributions 2020

### Aide pour la recherche et le social

#### Naissance

Lorsqu'un enfant naît, c'est généralement un heureux événement ! 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 ans 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, leur espoir, sont très coûteuses, et leur remboursement dépend de la bonne volonté des assurances maladies et 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 qualité de vie !

**La fondation Téléthon attache beaucoup d'importance au financement de l'aide sociale afin que les personnes atteintes par ces maladies puissent bénéficier d'aides efficaces et concrètes.**



C'est le but poursuivi par l'ASRIMM, 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 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.

La récolte 2020 a été très affectée par les effets du Covid. Toutes les manifestations de décembre ont dû s'adapter aux conditions sanitaires et un grand nombre d'organismes ont carrément renoncé à organiser quelque chose.

A l'instar de 2019, le conseil de fondation a dû prendre la décision de distribuer les bénéfices 2020 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 Genetiche Rare Svizzera Italiana

**FSRMM :**

Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires

**Etat de situation pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, en Suisse :**

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



**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.**

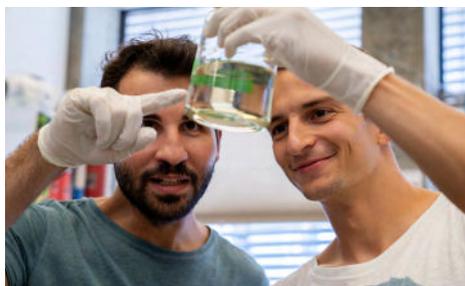


## Que fait la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) ?

Grâce au généreux don du Téléthon 2020, la FSRMM a pu soutenir quatre projets : Le projet de recherche de la Prof. Perrine Castets de l'Université de Genève étudie les mécanismes de la dystrophie myotonique de type 1, encore relativement inexplicquée, afin d'identifier d'éventuelles cibles thérapeutiques. À l'Université de Bâle, les Drs Jochen Kinter et Christian Klingler conçoivent des molécules de liaison spécifiques pour neutraliser, directement dans les fibres musculaires, le produit génétique toxique du gène DUX4 dans la dystrophie facio-scapulo-humérale. Le Prof. Werner Z'Graggen de l'Hôpital de l'île de Berne reçoit une quatrième bourse FSRMM pour développer un diagnostic précoce de la myopathie de réanimation (critical illness myopathy) qui peut survenir chez les patients ayant besoin d'un traitement de

soins intensifs. À Berne, nous soutenons par ailleurs un projet visant à améliorer le diagnostic des lésions des nerfs périphériques profonds dans les maladies musculaires : Le Dr Olivier Scheidegger combine des techniques de haute résolution avec l'intelligence artificielle pour permettre une imagerie 3D sur de grands segments nerveux. Tous les projets pris en charge sont décrits sur notre site web ([www.fsrmm.ch](http://www.fsrmm.ch) -> Projets), également en langage courant. Nous tenons à remercier très chaleureusement l'équipe du Téléthon et en particulier tous les bénévoles qui ont contribué, par leur engagement, à une belle récolte de fonds en dépit des conditions particulièrement difficiles en raison de la pandémie.

Alain Pfulg, Président FSRMM



## Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)

Accompagner les personnes avec une maladie neuromusculaire et leurs proches par tous les temps, et spécialement pendant des temps plus durs comme durant le COVID, c'est la mission de l'ASRIMM.

Voici quelques exemples de nos nombreuses activités :

- Au début de la crise sanitaire, nous nous sommes mobilisés pour apporter une aide directe à nos bénéficiaires afin de combler le manque de matériel de protection (désinfectants, masques et visières). Les collaborateurs de l'ASRIMM ont parcouru plus de 2000 km afin d'acheminer et remettre le matériel directement aux personnes concernées.
- Malgré la situation sanitaire, 45 vacanciers ont reçu une participation financière pour couvrir les frais supplémentaires liés au handicap.
- Suite à l'annulation de plusieurs camps de l'ASRIMM, nous avons versé des aides financières pour compenser ces séjours et permettre aux proches de faire appel à un service de relève.
- Pour la jeunesse, un week-end « Multisport » a pu avoir lieu en octobre, avant la mise en place de mesures de protection à nouveau plus strictes. Les enfants et les accompagnants se sont éclatés et ont bien profité des jeux présentés par les moniteurs de Sport plus.
- En 2020, la situation sanitaire et les mesures de confinement n'ont pas permis de maintenir des groupes d'entraide en présentiel. Étant donné l'importance de ces groupes pour le soutien entre pairs et pour éviter un isolement déjà accentué par le contexte pandémique, des rencontres virtuelles ont été mises en place.
- Pour répondre au problème d'isolement, nous avons aussi mis sur pied un projet pour les personnes de 65+ afin d'apprendre comment utiliser les outils de vidéoconférence et se sentir plus à l'aise avec l'informatique. L'objectif était de faciliter l'échange et diminuer le sentiment d'isolement particulièrement pour les seniors.
- La journée à thème « Être proche aidant : comment tenir le coup ? » répondait à un grand besoin de partage entre les membres, car la situation de confinement alourdissait encore plus le quotidien des proches. Des représentants d'associations de proches de différents cantons romands étaient présents afin de répondre aux nombreuses questions et inquiétudes.

Nous aimerions souligner que tout cela n'aurait pas été possible sans le travail des bénévoles du Téléthon et les dons de nombreux donateurs, qui nous soutiennent année après année afin de nous permettre de remplir notre mission auprès des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire.

**Un immense MERCI pour votre volonté, votre énergie et votre soutien sans faille.**

## ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA (MGR)

Pendant la période 1<sup>er</sup> juillet 2020 / 30 juin 2021 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 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 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.

Dans le respect des dispositions sanitaires lié à la pandémie COVID, il a été possible d'organiser 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 ; quelques-uns de ces moments ont eu lieu par vidéo-conférence ou par téléphone, par ex. les ateliers de bricolage ou les groupes de discussion. Pendant l'été 2020, la MGR a également été en mesure d'aménager et d'offrir son 4<sup>e</sup> camp de vacances adapté aux exigences des personnes atteintes par des maladies génétiques rares.

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 ProRaris, a continué le projet initié en 2019 et 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 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), aux travaux de la Kosek et aux travaux du Groupe Myosuisse.

L'engagement de la MGR et celui de l'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) ont permis la création dans notre Région du nouveau Centro per le malattie rare Svizzera Italiana (CMR-SI), reconnu par la Kosek et dont l'inauguration a eu lieu le 17 juin 2021 : le but du nouveau Centre est celui de garantir à toutes les personnes de la Suisse italienne, quel que soit leur âge, suspectées de souffrir d'une maladie rare une prise en charge optimale et rapide sur le plan thérapeutique, ainsi que sur le plan du soutien sociale.

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.



Associazione  
Malattie Genetiche Rare  
Svizzera italiana

## Une marraine pleine de talents

Le Téléthon Suisse a la chance d'avoir trouvé une magnifique voix pour porter son message encore plus loin. Noa R., jeune artiste atteinte d'une maladie rare, gagne en notoriété année après année et prouve à tout un chacun que la maladie n'est pas toujours une fatalité et que les personnes qui en sont atteintes peuvent vivre leur rêve lorsqu'on leur en donne les moyens.



## Communication

Une année remplie d'incertitudes, de doutes et d'inquiétudes. Une navigation à vue s'est opérée en fonction des événements et directives nationaux et cantonaux.

L'humain a été au centre de notre communication comme toujours mais renforcé par le contexte actuel. Le partage avec les médias était important et nous avons multiplié les contacts avec eux. Ça a été des partenaires clés et essentiels pour rappeler nos missions : aider, guérir et communiquer.

Par région, des actions ont été mises en place pour fédérer plus que jamais nos donateurs tant dans des campagnes digitales que la créativité et la mobilisation de nos bénévoles sur le terrain.

Nous avons pu que constater ; chaque région faisait face à ses réalités et malheureusement les bénévoles suisses allemands n'ont pas répondu présents.

Il a fallu faire preuve d'agilité, de résilience et de bienveillance. Cela a également apporté des projets qui ont porté un message important avec des actions concrètes :

Thomas Wiesel, Guillaume Hoarau, camions Planzer, etc.



Plateau TV, La Télé



Réseaux sociaux



Autocollants Planzer



Interview radio, lfm

## Téléthon info

En français : 4'000 ex.

En italien : 1'000 ex.

En allemand : 100 ex.

## Réseaux sociaux

Facebook : 2'444 abonnés,  
428'071 publications vues

Instagram : 1'518 abonnés,  
36'798 publications vues

## Radios

LFM	Radio Lac
Rhône FM	RSR la 1ère
RTN-RJB	Radio Chablais
Radio Fr	Radio Ticino

Édition

2020

## Télévisions

TV La Télé      Teleticino  
Canal Alpha

## Newsletters

4 envois, SR (3'014 pers.)

10 envois, SI (476 pers.)

## Action lettre

En français : 8'413 ex.

En allemand : 2'000 ex.

En Italien : 1000 ex.

## telethon.ch

Pages                      122'427  
visitées :

Nouveaux visiteurs : 26 250

## Résultats des actions menées

Les événements Téléthon organisés par des bénévoles sont parfois aussi simples qu'un stand de vente de peluches, boissons chaudes et biscuits maison mais ils peuvent également être de plus grandes envergures, si les restrictions sanitaires le permettent, comme un défi sportif ou un repas suivi d'un bal de village.

**Toutes les formes de manifestations sont les bienvenues !**

Nous sommes cependant très exigeants sur la proportion des charges liées à l'organisation d'un événement Téléthon. Ces frais ne doivent pas excéder 15% de la recette totale de l'événement. Il est à relever que la majorité des manifestations ont des charges de moins de 10%.



Caserne de Sembrancher

En 2020, le nombre d'événements a été réduit en raison de restrictions sanitaires. Dans la majorité des villages, seule la vente de peluches était autorisée. Dans certaines régions, toutes les formes de mobilisation des sapeurs-pompiers étaient interdites, c'était notamment le cas dans le canton de Neuchâtel.

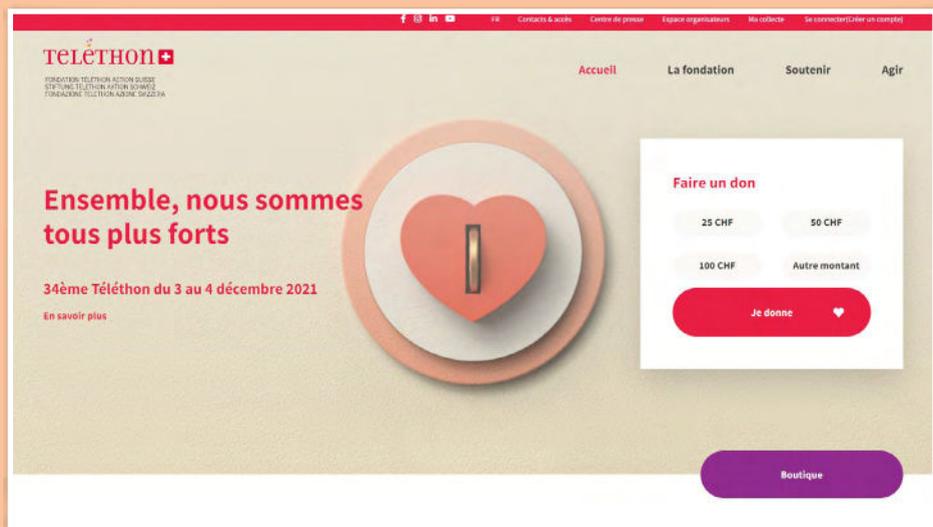
Heureusement, malgré les restrictions, les organisateurs se sont mobilisés en réinventant leur Téléthon. **Grâce à eux plus de CHF 715'000.- récolté** dont 406'000.- par les sapeurs-pompiers (groupes actifs ou vétérans).

Un courrier d'appel aux dons a été envoyé aux communes romandes. 87 d'entre elles ont répondu de façon positive et près de CHF 25'000.- ont été versés

**Les diverses actions lettres ont récolté environ CHF 400'000.-** soit pratiquement le même montant qu'en 2019.

Encore peu connue en Suisse allemande, nous avons réitéré, malgré le Covid, notre action de sensibilisation. Cette action consiste à proposer d'anciennes peluches accompagnées d'un flyer d'information, dans les bureaux de poste suisses allemandes en échange d'un don. En plus de faire connaître notre fondation outre-Sarine, cette action permet également de liquider le solde de nos peluches. Nommée « Aktion Post », cette action a eu un succès très mitigé en 2020. Rapportant CHF 17'600 pour environ 20'000 peluches.

Plus de **CHF 66'000.-**  
ont été récoltés via notre  
portail de dons en ligne.



La méthode de paiement  
TWINT a eu un beau succès.  
La récolte via ce nouvel outil  
s'élève à **CHF 28'000.-**

☆☆ Le Téléthon c'est eux, c'est vous !



# Le Téléthon c'est eux, c'est vous !



# États financiers 2020

## Actifs

	Note	30/6/2021	30/6/2020
<b>TOTAL ACTIF CIRCULANT</b>		<b>1 381 998</b>	<b>1 756 278</b>
Caisse		596	690
Caisse Tessin		0	25
CCP 10-16-2		111 873	325 568
CCP SA		502	59 764
CCP boutique		617	9 491
Banque Raiffeisen		1 100 213	1 179 889
Banque Cler		21 646	21 746
Titres		105 254	99 137
Impôt anticipé à récupérer		1 559	977
Débiteurs		0	1 800
Actifs transitoires		34 740	52 192
Stock matériel		5 000	5 000
<b>TOTAL ACTIF IMMOBILISE</b>		<b>18 765</b>	<b>23 544</b>
Machines et mobilier		2 624	3 504
Informatique		8 905	9 472
Site internet		3 334	6 668
Caution Loyer		3 901	3 900
<b>TOTAL ACTIF</b>		<b>1 400 763</b>	<b>1 779 822</b>

## Passifs

	Note	30/6/2021	30/6/2020
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS</b>		<b>35 571</b>	<b>414 160</b>
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A COURT TERME</b>		<b>25 571</b>	<b>204 160</b>
Dettes s/achats de matières			0
Dettes envers les assurances sociales		0	1 568
Dettes fiscales		14 477	16 567
Contributions dues		0	171 700
Passifs transitoires		11 093	14 325
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A LONG TERME</b>		<b>10 000</b>	<b>210 000</b>
Provision pour fluctuation de valeur / titres		10 000	10 000
Provision pour risque pandémie		0	200 000
<b>CAPITAUX PROPRES</b>		<b>1 365 192</b>	<b>1 365 662</b>
Capital de la fondation		50 000	50 000
Réserves facultatives issues du bénéfice			
Bénéfice au bilan	3	1 315 192	1 315 662
- Report		1 315 663	1 312 646
- Bénéfice de l'exercice		-470	3 016
<b>TOTAL PASSIF</b>		<b>1 400 763</b>	<b>1 779 822</b>

## Produits

	Note	2020/2021	2019/2020
<b>PRODUITS LIÉS A L'ACTION</b>		<b>1 378 248</b>	<b>1 923 722</b>
Donations reçues	4	1 378 248	1 923 722
<b>AUTRES PRODUITS</b>		<b>-14 135</b>	<b>94 768</b>
Produits des capitaux		8 122	-1 219
TVA action en cours		-22 256	9 330
TVA hors exercice		0	69 464
Produits des exercices antérieurs		0	17 194
<b>TOTAL DES PRODUITS</b>		<b>1 364 114</b>	<b>2 018 491</b>

## Charges

	Note	2020/2021	2019/2020
<b>CHARGES LIEES A L'ACTION</b>		<b>353 264</b>	<b>456 411</b>
Fourniture de matériel		142 255	173 740
Publicité		27 563	97 358
Frais émissions TV locales		24 500	44 157
Frais radios locales		12 727	12 765
Mandats spécifiques		58 020	48 219
Actions lettres		18 831	34 276
Actions Peluches		18 486	0
Frais de transport matériel		36 439	27 631
Autres frais liés aux actions		10 391	13 583
Assurance		2 242	2 197
Frais de port, d'affranchissements		1 810	2 487
<b>CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION</b>		<b>331 320</b>	<b>323 363</b>
Charges de personnel	2	260 755	230 526
Locations	5	15 784	16 749
Fournitures de bureau		2 277	2 075
Frais de banques		2 160	3 759
Frais de séances et déplacements		2 974	6 189
Frais informatique		11 364	11 495
Frais site internet		10 995	16 615
Frais de téléphone et fax		3 972	4 441
Honoraires		13 850	23 834
Amortissements		7 189	7 663
Frais généraux divers		0	17
Dépréciation prêt subordonné			0
<b>TOTAL DES CHARGES</b>		<b>684 584</b>	<b>779 774</b>
Dissolution / dotation à la provision pour risque pandémie		-200 000	80 000
<b>RESULTAT AVANT ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES</b>		<b>879 530</b>	<b>1 158 716</b>
<b>ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES STATUTAIRES</b>		<b>880 000</b>	<b>1 155 700</b>
Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)		390 000	488 600
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)		300 000	469 800
Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR)		190 000	197 300
<b>TOTAL DES MONTANTS REPARTIS</b>		<b>880 000</b>	<b>1 155 700</b>
<b>SOLDE A REPORTER</b>		<b>-470</b>	<b>3 016</b>

## 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 (idem pour l'exercice précédent).

## 3. Evolution du compte de réserve pour actions futures

	Cumul	Evolution
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
Exercice 2019/2020	1 315 662	3 016
<b>SOLDE DU COMPTE DE RESERVE AU 30 JUIN 2021</b>	<b>1 315 192</b>	<b>-470</b>

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. Dettes découlant d'opérations de crédit-bail

Rapport de l'organe de révision

	Durée résiduelle (en mois)	30.06.2021	30.06.2020
Locaux commerciaux	17	22 100	37 700

**mazars**

Mazars SA  
World Trade Center  
Avenue Craats-Paille 2  
CH-1016 Lausanne

Tel: +41 21 310 49 49  
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 2021.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Conseil de fondation alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément 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 auditions, 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 auditions 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)

Valentin Perroud  
Expert-réviseur agréé

Lausanne, le 1<sup>er</sup> octobre 2021

Annexe

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



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

**Siège de la fondation et centre  
de coordination Suisse romande**

Fondation Téléthon Action Suisse  
Rue Galilée 15  
1400 Yverdon-Les-Bains

Tél. 021 808 88 77  
info@telethon.ch

**Deutschschweiz**

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

Tél. 021 808 88 77  
info@telethon.ch

**Svizzera italiana**

Fondazione Telethon Azione Svizzera  
Casella postale 4518  
6904 Lugano

Tél. 091 941 10 20  
Fax 091 941 10 21  
telethon-si@telethon.ch