

TELETHON



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021

Du 1^{er} juillet 2021 au 30 juin 2022

Table des matières

Mot du Président	3
Wort des Präsidenten	4
La parola del Presidente	5
La Fondation.....	6
Le conseil de fondation.....	8
Collecte de fonds.....	10
Mascotte 2021, rendez-vous râté	11
Actions en Suisse romande	12
La famille ambassadrice	13
L'édition 2021 a été « riche ».....	14
Azioni in Svizzera Italiana.....	16
Aktionen in der Deutschschweiz.....	18
Le blog du Téléthon.....	19
Attributions 2021.....	20
Communication.....	26
Résultats des actions menées.....	28
États financiers 2021.....	31

Mot du Président

C'est avec beaucoup d'émotion que j'écris ces lignes car Le Téléthon 2021 restera marqué comme mon dernier Téléthon en tant que président de la fondation.

Et quel Téléthon !!!

Entre notre peluche Jules qui reste bloquée au port de Marseille, la reprise des restrictions COVID dans beaucoup d'endroits et une météo catastrophique, il est vrai qu' en tant que président, j'ai eu quelques sueurs froides... Heureusement, mon cœur s'est réchauffé grâce à l'incroyable mobilisation ! Car malgré toutes ces galères, nos bénévoles étaient là et grâce à eux la population a répondu présente !

J'aimerais remercier chaleureusement mes collègues sapeurs actifs ou retraités, les jeunes, les clubs services, les communes, les entreprises, tous les organisateurs d'événements, les bénévoles et leur dire combien leur engagement compte pour nos familles. MERCI POUR ELLES !

Je tiens également à remercier nos donateurs qui ont répondu avec générosité à nos appels.

Je quitte le conseil de fondation mais je reste mobilisé : je continuerai d'organiser le téléthon dans mon village à Concise et je participerai encore comme accompagnant aux camps des enfants.

J'ai été durant 10 ans membre du conseil



de fondation, dont 8 comme président et je suis extrêmement fier de vous tous, du travail accompli.

Durant toutes ces années, j'ai pu compter également sur une super équipe au centre de coordination. Ensemble nous avons construit le Téléthon d'aujourd'hui et je suis persuadé que mes successeurs conduiront le Téléthon de demain encore plus haut. **Merci à vous qui avez rendu possible cette aventure unique qu'est le Téléthon.** Merci à vous qui permettez aux familles de souffler un peu et d'espérer.

David Fasola

D.F.
Président de la FTAS

Wort des Präsidenten

Mit grosser Rührung und Ergriffenheit schreibe ich diese Zeilen, denn der Telethon 2021 war mein letzter Telethon als Präsident der Stiftung.

Und was für einer!

Unser Plüschtier Jules steckte im Hafen von Marseille fest, an vielen Orten wurden die COVID-Massnahmen wieder eingeführt und das Wetter war katastrophal. Als Präsident gab es gewiss einige Momente, in denen mir der kalte Schweiß den Rücken hinunterlief. Zum Glück blieb mir dank der unglaublichen Mobilisierung immer warm ums Herz. Denn trotz all dieser Hürden und Probleme waren unsere Volunteers stets zur Stelle und auch auf die Bevölkerung war Verlass.

Ich möchte meinen Kolleginnen und Kollegen von der Feuerwehr, ob aktiv oder im Ruhestand, den Jugendlichen, den Serviceclubs, den Gemeinden, den Unternehmen, allen Veranstaltungsorganisatoren und den Volunteers recht herzlich danken und ihnen sagen, wie wichtig ihr Engagement für unsere Familien ist. IN IHREM NAMEN VIELEN DANK!

Ausserdem möchte ich allen Spenderinnen und Spendern danken, die unseren Aufrufen grosszügig nachgekommen sind.

Ich verlasse den Stiftungsrat, bleibe jedoch aktiv: Ich werde den Telethon in meinem Dorf in Concise weiterhin organisieren und als Betreuer mit den Kindern in die Ferienlager fahren.



10 Jahre lang war ich Mitglied des Stiftungsrats, 8 Jahre davon Präsident, und ich bin sehr stolz auf Sie alle und auf die geleistete Arbeit.

In all diesen Jahren konnte ich mich ausserdem auf ein grossartiges Team im Koordinationszentrum verlassen. Gemeinsam haben wir den Telethon von heute aufgebaut und ich bin überzeugt, dass meine Nachfolgerinnen und Nachfolger den Telethon von morgen auf die nächste Stufe heben werden. **Vielen Dank an alle, die das einzigartige Telethon-Abenteuer möglich gemacht haben.** Vielen Dank an Sie, dass Sie es den Familien ermöglichen, durchzuatmen und die Hoffnung nicht aufzugeben.

David Fasola

 Präsident der STAS

La parola del Presidente

Scrivo queste righe con grande emozione, consapevole che il Telethon 2021 mi rimarrà impresso nel ricordo come l'ultimo in cui sono intervenuto in veste di Presidente della Fondazione.

E che Telethon è stato!!!

Tra la nostra mascotte – Jules, la volpe di peluche – rimasta bloccata al porto di Marsiglia, la reintroduzione un po' ovunque delle restrizioni anti COVID e le disastrose condizioni meteorologiche, ammetto di avere sudato freddo... Per fortuna, ci ha pensato l'incredibile mobilitazione a scaldarmi il cuore! Perché nonostante tutto sembrasse andare storto, i nostri volontari non si sono tirati indietro e grazie a loro la popolazione ha risposto solidale.

Desidero esprimere il mio più sincero ringraziamento ai miei colleghi pompieri, sia in servizio che in pensione, alle associazioni giovanili, alle società di servizi, ai comuni, alle aziende, agli organizzatori di eventi e ai volontari. Il loro impegno è fondamentale per le nostre famiglie. GRAZIE A TUTTI LORO!

Desidero ringraziare, inoltre, i nostri donatori, che hanno risposto ai nostri appelli con grande generosità.

Lascio il Consiglio di Fondazione, ma mi manterrò attivo: continuerò a organizzare il Telethon nel mio paese, Concise, e a partecipare come accompagnatore ai campi per bambini.



Sono stato membro del Consiglio di Fondazione per dieci anni, di cui otto nel ruolo di Presidente. Sono estremamente fiero di tutti voi e del lavoro svolto.

Nel corso di tutti questi anni, inoltre, ho potuto contare sullo straordinario team del centro di coordinamento. Insieme, abbiamo costruito il Telethon di oggi e sono convinto che sotto la guida dei miei successori il Telethon di domani volerà ancora più alto.

Grazie a tutti voi per aver reso possibile questa avventura unica che è Telethon. Grazie a tutti voi che donate alle famiglie sollievo e speranza.

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.

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.

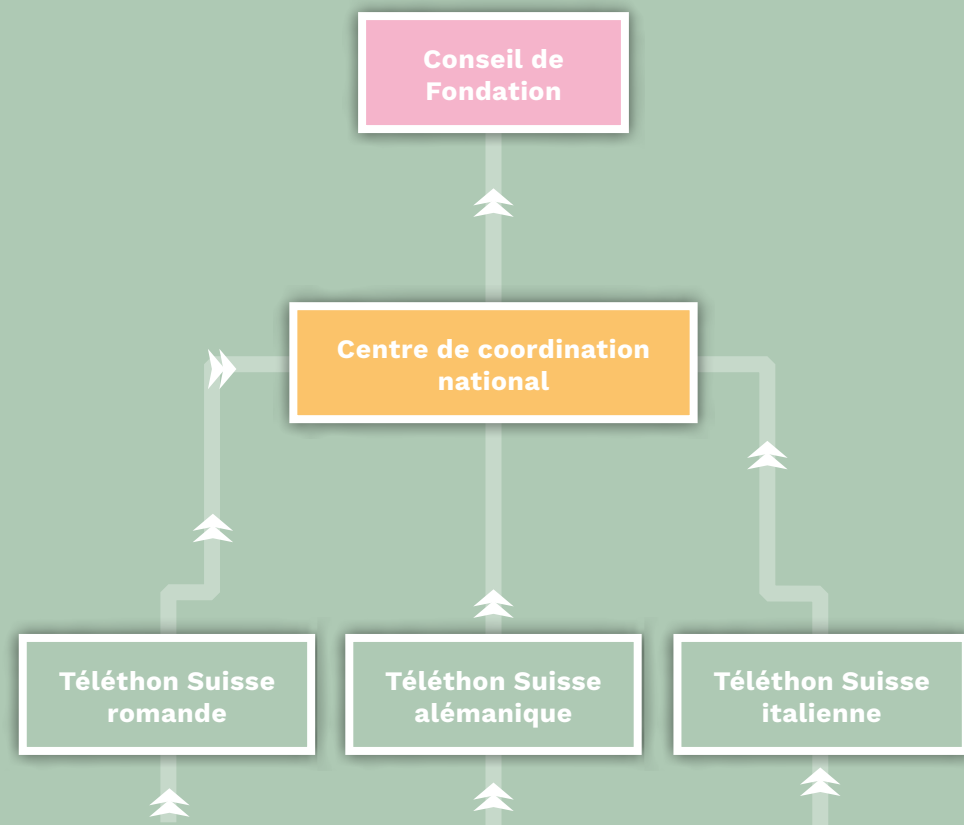
La Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à rendre compte fidèlement à ses donateurs sur l'utilisation des dons. Elle s'appuie sur la compétence de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.

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 collaboratrices à temps partiel (2.0 ETP). C'est de ce lieu névralgique que fument les idées les plus audacieuses qui permettent au Téléthon de se renouveler, de progresser, et de proposer années après années des projets qui motivent nos bénévoles à s'investir.

Depuis octobre 2020, la partie Suisse alémanique est également pilotée depuis Yverdon-les-Bains. La Suisse italienne peut quant à elle s'appuyer sur deux personnalités, Sonia et Angelo, dont le mandat comprend la gestion de la communication et la coordination des événements.

Organigramme



Organisateurs de manifestations

Près de 500 manifestations rendues possibles grâce à environ 5'000 bénévoles (hors restrictions sanitaires)



Le conseil de fondation



David Fasola
Président du conseil de fondation
Entrepreneur



Eric Cochard
Vice-président du conseil de fondation
Maître ramoneur officiel



Jean-François Borgeaud
Membre
Directeur d'établissement scolaire



Camilla Ghiringhelli
Membre
Avocate et notaire



Enrico Zuffi
Membre
Économiste



Claudio Del Don
Vice-président du conseil de fondation
Microbiologiste



Perrine Castet
Membre
Professeure assistante, Faculté de Médecine, Université de Genève



Hanspeter Hagnauer
Membre
Conseiller en investissement

Le conseil de fondation

Le conseil de fondation est composé de 8 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 le **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 34 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.

Ces organisations fonctionnent avec leur réseau local (restaurateurs, commerces, agriculteurs, école, sociétés et autorités locales, etc) et font preuve d'une inventivité et d'une adaptabilité fantastiques.

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

Les bénévoles sont une ressource inestimable. Leur contribution n'a pas

de prix. C'est le plus grand trésor de la fondation. Nous ne pourrions jamais assez les remercier. Sans eux, rien ne serait possible.

En parallèle aux manifestations, la fondation sollicite ses fidèles donateurs et partenaires par :

- un traditionnel courrier papier envoyé une à deux fois par année maximum
- un mailing électronique également une à deux fois par année maximum
- des publications régulières d'appel aux dons sur les réseaux sociaux

La fondation a choisi de ne pas faire du démarchage dans la rue ou par téléphone.

34 ans de mobilisation

200'000
donateurs

Mascotte 2021, rendez-vous râté

Chaque année, la mascotte du Téléthon est attendue avec impatience par les petits...et grands aussi (si...si...). Cette année, tout le monde se réjouissait d'accueillir Jules le Renard.

Malheureusement, le bateau contenant notre container, à l'instar de milliers d'autres navires est resté bloqué au large du port de Marseille.

Quelle déception pour nos bénévoles, nos supporters, les enfants ! Le centre de coordination a pu proposer des peluches des années précédentes mais malgré la bonne volonté de tous, le succès n'a pas été celui escompté.

Depuis plusieurs années, la fondation étudie la possibilité de changer de support par responsabilité écologique. La peluche Téléthon est effectivement fabriquée dès ses débuts en Chine pour des questions de coûts. Le fait de faire encore venir de nos jours une peluche depuis l'autre côté de la terre, au travers d'un moyen de transport polluant et non fiable était au centre de nos discussions. Nos ressentis ont donc été renforcés par cette mésaventure.

Jules le renard sera là pour le Téléthon 2022 et sera la dernière mascotte en peluche.

La fondation a effectivement décidé d'arrêter la production de peluches dès le Téléthon de décembre 2023 et de remplacer cet objet d'appel au don par un autre support en adéquation avec le développement durable.



Un grand merci à :

L'atelier Eventail de la fondation Lavigny en charge de l'expédition de nos peluches

Nicole Devals, illustratrice à Champagne (VD) qui a décliné notre mascotte avec des incroyables dessins

Notre partenaire IMPORTEXA, notre fournisseur de peluches

Swiza notre fournisseur de couteaux

Actions en Suisse romande

Les ambassadeurs du Téléthon

Hors restrictions sanitaires comme en 2021, il y a chaque année environ 500 manifestations organisées en faveur du Téléthon en Suisse. Chaque action est unique et importante.

La fondation peut compter sur 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 et à leur équipe les objectifs de la fondation, de communiquer ses actualités et partager ses succès. En contrepartie, l'ambassadeur saura offrir une écoute attentive et bienveillante afin de prendre en compte les éventuelles suggestions, remarques ou doléances et de les transmettre au centre de coordination. Il est ce lien précieux et indispensable qui permet à cette belle machine de fonctionner harmonieusement.

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.

Nos bénévoles, notre trésor

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, les jeunesses campagnardes et d'autres associations ou groupes, réunis 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.

Un immense merci !



Les pompiers de Sion ont livré des peluches avec leur grande échelle !

La famille ambassadrice

Cette année, la fondation Téléthon a pu compter sur un ambassadeur plein de sagesse et d'expérience. Monsieur **Christian Carron** est en effet à « L'âge AVS » comme on dit. Epoux, père et grand-père, il a eu l'occasion d'expérimenter divers rôles au cours de sa vie. La sagesse et l'expérience certes, mais c'est surtout sa joie de vivre, son humour et son attachement à sa famille - et peut-être aussi son accent valaisan tellement craquant qui font de lui un être exceptionnel !

Christian a appris qu'il avait une myopatie à l'âge de 36 ans. Cela ne l'a pas effrayé, mais il a dû apprendre à apprivoiser les conséquences de sa maladie et à faire avec.

Son environnement a peu à peu dû être adapté : l'accessibilité de son appartement, la transformation de la salle de bain, l'achat d'un véhicule pouvant accueillir une chaise roulante par exemple.

Une fois à la retraite, le combat contre la maladie s'est poursuivi et il s'est vu confronter à de nouveaux défis. En effet, l'obtention des aides est nettement plus compliquée dès l'âge AVS atteint. Le besoin de mobilité n'est notamment plus considéré comme nécessaire étant donné que l'on ne travaille plus... Cependant, et comme vous pouvez le constater sur la photo, Monsieur Christian Carron et sa famille gardent le sourire et représentent avec joie la fondation Téléthon et son but.

Un immense merci à cette famille pleine d'amour qui nous a tous tellement touchés par leur résilience, leur bon sens, leur bonne humeur.



L'édition 2021 a été « riche »

Riche en galères

- 40'000 peluches Jules le renard servant traditionnellement à lever des fonds sont restées bloquées près du port de Marseille. Grosse déception pour les organisateurs car la mascotte est essentielle pour beaucoup d'entre eux. Surtout pour ceux dont la manifestation se déroule dans un centre commercial.
- Des restrictions Covid de dernières minutes ont contraint de nombreux organisateurs à annuler leur manifestation aux derniers moments. Pour certains quelques heures avant le coup de d'envoi...
- Un temps particulièrement exécrable a balayé la Suisse tout le week-end, décourageant de nombreux visiteurs à se rendre sur les manifestations.

Riche en mobilisation et en émotion

Malgré ces contraintes nos bénévoles se sont adaptés, ils ont répondu « présents ». Grâce à leur énergie hors du commun, la vague de solidarité a pu avoir lieu.

Une motivation sans faille, qui a réchauffé le cœur des familles touchées par une maladie génétique rare.

Un immense merci à tous les bénévoles !



Le Téléthon Genève – Les sapeur-pompier de Vernier au centre commercial de Blandonnet

En septembre 2021, Yannick Tachet, atteint d'amyotrophie spinale, a réalisé un exploit en bouclant un semi-Ironman! Avec son association Sport4Hope il a récolté des fonds et il a remis un chèque de Fr. 10'000.- au Téléthon Suisse. 24h d'effort, 1.9 km de natation dans le lac, avant d'enchaîner avec 90 km à vélo (en tandem) et 21.1 km de marche. Quel exploit !



Le traditionnel tournoi de poker du Téléthon Fribourg a réuni les passionnés et amateurs, et grâce à cette belle organisation a récolté Fr. 2360.- de dons.

Azioni in Svizzera Italiana

Nella Svizzera italiana il 2021, benché ancora segnato dalla pandemia, ha però registrato un ritorno a una normalità parziale, ciò che ha consentito lo svolgimento di diversi eventi di raccolta fondi. Anche se in forma ridotta e con una partecipazione inferiore, queste manifestazioni sono state motivanti e costituiscono un'ottima premessa e una speranza per un ritorno completo o quasi alla normalità nel 2022.

Dopo l'annus horribilis 2020, anche il 2021 non è stato facile a motivo della pandemia, che ha limitato per ampi tratti dell'anno la pianificazione e l'organizzazione di eventi di raccolta fondi a favore delle persone colpite da una malattia genetica rara e dei loro familiari. Contrariamente al primo anno di pandemia, parecchie manifestazioni hanno però avuto luogo, ciò che ha ridato motivazione ai volontari e a tutto il team di Telethon nella Svizzera italiana.

Numerosi volontari e organizzatori hanno così contribuito in forme diverse alla scorsa campagna di raccolta fondi Telethon. Tra i punti forti della scorsa edizione possiamo annoverare "Telethon Vola", che il 2 ottobre 2021 ha portato all'aeroporto di Locarno-Magadino e alla Base Aerea Militare di Magadino quasi un migliaio di persone. La mattina, dedicata ai voli in aereo ed elicottero per gli utenti dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR), è stata seguita da un pomeriggio appassionante, che ha permesso ai numerosi partner della manifestazione di presentarsi e far divertire grandi e piccoli.

In novembre è stato finalmente possibile festeggiare i 100 anni (+2) della Cantina sociale di Mendrisio (70 anni) e di Telethon



nella Svizzera italiana (30 anni). La cena di Gala, prevista inizialmente nel 2020, è stata un momento di festa e beneficenza per i numerosi partecipanti e la dimostrazione del fatto che, unendo le forze, si possono raggiungere grandi risultati.

La passata edizione di Telethon ha visto un altro momento importante il 3 dicembre. Dopo un anno di pausa sono infatti tornati in Piazza i "Babbi Natale sulle Harley e le Indian". Una sfilata con oltre 150 Babbi Natale ha attirato l'attenzione di tutta la Città di Lugano e si è conclusa sulla



Piazza Rezzonico con polenta, spezzatino e gorgonzola. È stato così nuovamente possibile portare in pieno centro città Telethon e il suo impegno a sostegno delle persone affette da malattie genetiche rare nella Svizzera italiana.

Sempre in dicembre, la Civica Filarmonica di Castagnola ha tenuto il proprio concerto di Gala al Palazzo dei Congressi di Lugano. Oltre 500 appassionati hanno così potuto partecipare a questo appuntamento musicale solo pochi giorni prima dell'entrata in vigore di nuove restrizioni anti-Covid. Il concerto è stato anche trasmesso alla radio della Svizzera italiana. Tutto il ricavato della manifestazione è stato devoluto a Telethon.

Per Telethon, in futuro, come già in passato, la sfida rimane quella di mantenere vivo nell'opinione pubblica il tema delle malattie genetiche rare e delle loro conseguenze. La pandemia e le guerre, con le loro ripercussioni sul piano sociale, economico e, non da ultimo, umano, mettono sotto pressione anche le istituzioni e la popolazione del

nostro Paese. Ciononostante tutti ci auguriamo che il 2022 sia un anno di rinascita e Telethon si rallegra di poter nuovamente far squadra con i suoi numerosi sostenitori.

Un grazie di cuore per il loro generoso supporto, in particolare negli ultimi due difficili



anni, va a tutti i donatori, a tutti gli sponsor, al Gruppo di Babbi Natale Indian/Harley, alla Cantina sociale di Mendrisio, a tutti i partner di "Telethon Vola", alla Civica Filarmonica di Castagnola e, last but not least, a tutti coloro che hanno organizzato eventi e iniziative di raccolta fondi o che hanno semplicemente donato un po' di tempo e di risorse alla causa delle malattie genetiche rare. La nostra riconoscenza è infinita.



Aktionen in der Deutschschweiz

2020 konnten die meisten Veranstaltungen aufgrund der Massnahmen zum Gesundheitsschutz wegen Covid-19 nicht stattfinden, deshalb war die Freude angesichts der Ausgabe 2021 besonders gross.

Die Ausgabe 2021 war reich an Höhen und Tiefen

Startschwierigkeiten

40'000 Exemplare des Plüschtiers Jules der Fuchs, die traditionell für die Spendensammlung verwendet werden, steckten im Hafen von Marseille fest. Zum Glück konnten die Verluste durch den Verkauf der Plüschtiere aus den Vorjahren eingedämmt werden.

Aufgrund von Last-Minute-Massnahmen wegen Covid-19 mussten zahlreiche Organisatoren ihre Veranstaltungen im letzten Moment absagen, einige nur wenige Stunden vor dem Start.

Während des Wochenendes herrschte in der Schweiz besonders grausiges Wetter, was zahlreiche Besucher von einem Besuch der Veranstaltungen abhielt.



Die Feuerwehr von Naters sammelte Geld.

Starke Mobilisierungen und Emotionen

All diesen Widrigkeiten zum Trotz passten sich unsere Freiwilligen an und waren zur Stelle. Dank ihrer aussergewöhnlichen Energie konnte die Welle der Solidarität über die Schweiz schwappen.

Die unerschütterliche Motivation hat die von einer seltenen genetischen Krankheit betroffenen Familien sehr gerührt.

Darüber hinaus laden wir unsere wichtigen Freiwilligen aus der Deutschschweiz ein, um andere zu motivieren, der grossen Telethon-Familie beizutreten und tolle Events zu organisieren.

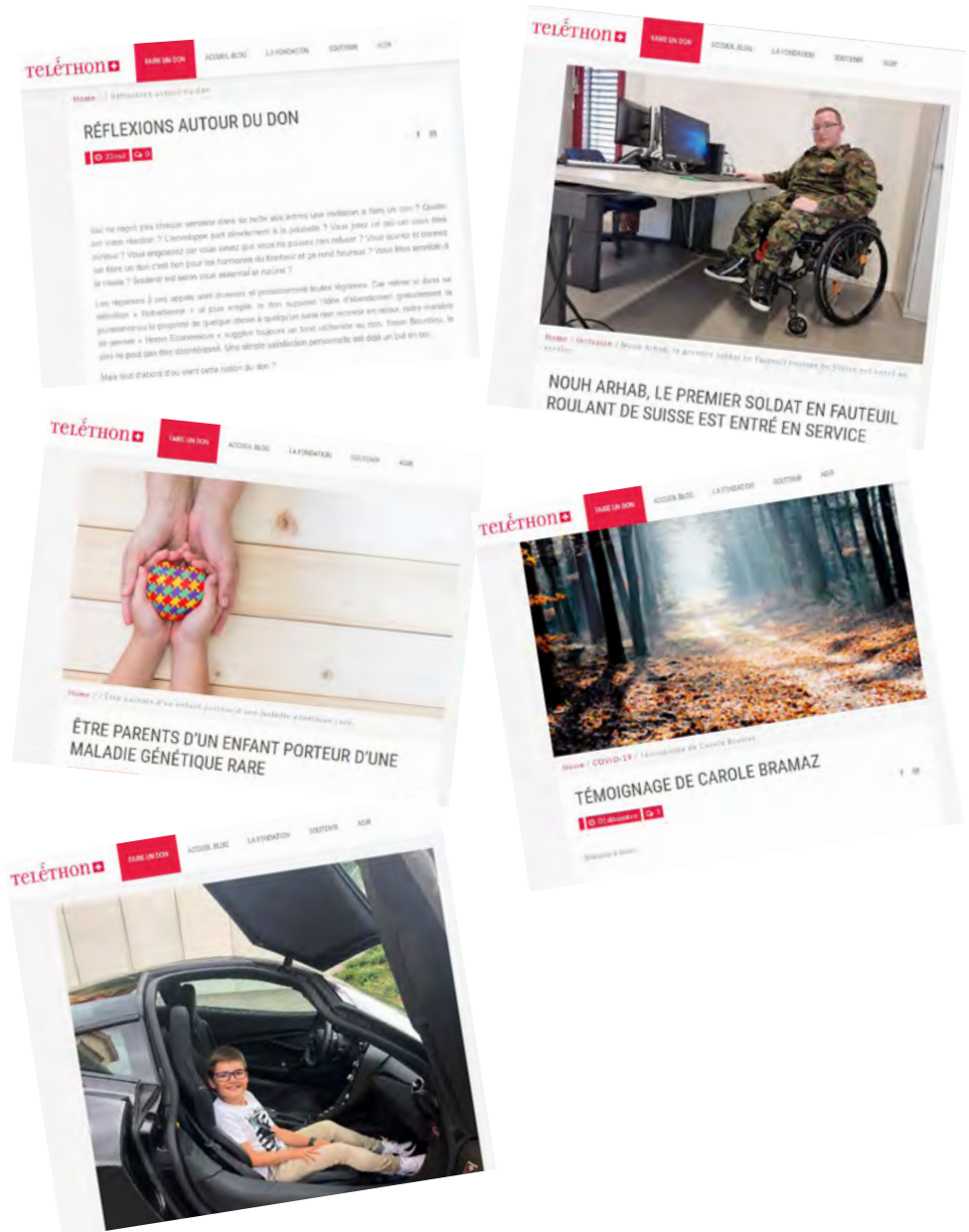
Ein riesiges Dankeschön an alle Freiwilligen!



Bei der Feuerwehr von Siders konnte man die 42 m-Leiter ausprobieren.

Le blog du Téléthon

Notre blog est un endroit privilégié pour raconter des expériences, se poser des questions, et témoigner de la réalité des personnes en situation de handicap.



Attributions 2021

Aide pour la recherche et le social

Naissance

Lorsqu'un enfant naît, c'est généralement un heureux évènement ! Mais en Suisse, il y a en moyenne 7% de risques d'être atteint d'une maladie génétique rare. C'est un séisme à chaque fois. Il arrive aussi 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 vie de qualité !

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 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 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 de dons 2021 a été très affectée par l'absence de peluches, les annonces de restrictions sanitaires et le très mauvais temps. Heureusement, la fondation a bénéficié d'un très généreux leg de plus de CHF 520'000.-.

Malgré cette année difficile, le conseil de fondation a décidé d'utiliser une partie de ses réserves afin de pouvoir octroyer à ses bénéficiaires statutaires les aides demandées.

ASRIMM :

Association Suisse
Romande Intervenant
contre les Maladies
neuro-Musculaires

MGR :

Association Malattie
Genetische Rare
Svizzera Italiana

FSRMM :

Fondation Suisse de
Recherche sur les
Maladies Musculaires

Où vont les dons :

- Soutien financier pour l'**adaptation d'habitation**, de lieu de travail, de véhicule ou l'acquisition de moyens auxiliaires.
- Financement de **projets de recherche** suisses dans le domaine des maladies génétiques rares.
- Organisation de jours, week-ends et **journées de loisirs** pour les malades.
- Conseil social pour des **démarches administratives** ou de l'aide financière.
- Organisation de **groupes d'échange** entre personnes touchées par une maladie génétique rare et leurs familles.
- Prise en charge de certains **frais liés à une hospitalisation** ou un maintien à domicile.
- **Sensibilisation** de la population autour de la thématique des maladies génétiques rares.

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.



Bref résumé des activités de la FSRMM en 2021 et remerciements

Sur recommandation de son conseil scientifique, la FSRMM a soutenu l'an dernier 9 nouveaux projets de recherche dans le domaine des maladies neuromusculaires en leur octroyant une bourse. Après une pause due à la pandémie, la rencontre bisannuelle de 3 jours à Macolin des chercheurs et chercheuses travaillant sur ces maladies en Suisse a pu être organisée. Cette manifestation, consacrée à la formation continue, à l'échange et au réseautage, a connu un grand succès avec plus de 90 scientifiques présents. La FSRMM a par ailleurs pris une participation dans la start-up SEAL Therapeutics AG, qui développe une thérapie génique innovante et prometteuse. Pour plus de détails voir notre brochure "Projets 2022" ainsi que notre rapport annuel 2021 qui peuvent être obtenus gratuitement auprès de notre secrétariat

Ces efforts n'ont été possibles que parce que la FSRMM a obtenu, cette année encore, un financement très substantiel de la part de l'action Téléthon. Nous sommes impressionnés par le résultat réalisé en 2021 nonobstant un contexte extrêmement difficile et nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont participé à l'action pour leur engagement inconditionnel.

Ensemble, nous contribuons à une meilleure compréhension des maladies neuromusculaires et à la mise en place de premières approches thérapeutiques. Le chemin est long et semé d'embûches, mais le but en vaut largement la peine !

Alain Pfulg, Président FSRMM



Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuromusculaires (ASRIMM)

Comme en 2020, l'équipe de l'ASRIMM a fait preuve de flexibilité afin de soutenir les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et leur proches.

En 2021, 234 personnes et 104 proches ont bénéficié des prestations du service social. Les chiffres ont augmenté par rapport à l'année précédente.

- Durant l'année, 75 personnes ont pu bénéficier d'une aide financière pour un montant total de CHF 106'765.
- Les participations financières étaient principalement destinées aux loisirs et aux frais médicaux. 57 personnes ont pu bénéficier d'une participation financière pour leurs vacances, afin de couvrir partiellement les frais supplémentaires liés au handicap.
- En juin 2021, pour la première fois, une formation a été proposée spécifiquement aux proches aidants, assistants de vie et autres accompagnants de personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Deux thèmes ont été abordés : « Accompagner une personne avec une PEG » le matin et « Préserver son dos lors d'actes du quotidien » l'après-midi.
- En juillet, 8 enfants et adolescents se sont rendus pour un camp d'été d'une semaine au Centre Saint-François à Delémont et en octobre, un week-end multisports destiné aux enfants et adolescents s'est déroulé au Centre sportif de Borné-Nau à Grandson. Ceci en collaboration avec PluSport et l'Association suisse des paraplégiques (ASP).

Les rencontres des groupes d'entraide se sont faites par visioconférence, comme en 2020. Bien que le fait de se retrouver en présentiel soit globalement plus apprécié, ce mode de réunion a toutefois ouvert de nouvelles possibilités. Notamment, les soucis de mobilité ne sont plus un frein, ce qui a permis à

certains groupes de se réunir plus souvent. 27 rencontres ont eu lieu en 2021, avec une moyenne de participants de 5-6 personnes.



- L'exposition « À travers la créativité » rassemblant les œuvres de 11 artistes membres de l'ASRIMM a pu se tenir dans l'espace public du bâtiment Y-Parc à Yverdon-les-Bains. Cet événement a permis de parler avant tout des talents et des réalisations de personnes en situation de handicap, plutôt que de leur maladie.

L'ASRIMM remercie de tout cœur tous les bénévoles pour leur investissement et leur temps auprès du Téléthon Suisse afin de soulager et soutenir les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et leurs proches avec nos nombreuses prestations.



ASSOCIAZIONE MALATTIE GENETICHE RARE SVIZZERA ITALIANA (MGR)

Pendant la période 1. juillet 2021/ 30 juin 2022 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 ou 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.

Tout en respectant les dispositions sanitaires et les mesures de protection, il a été quand même 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 exemple les ateliers de bricolage ou les groupes de discussion. En particulier, aussi pendant l'été 2021, la MGR a été en mesure d'aménager et d'offrir son cinquième 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, MaRaVal, 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 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 qui ont permis de démarrer avec le nouveau Centro per le Malattie Rare Svizzera Italiana (CMRSI), reconnu par la Kosek et dont l'inauguration en juin 2021. En collaboration avec le personnel médicale et la coordinatrice du centre, la MGR soutien 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 de l'aide 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

ELA Suisse

La Fondation Téléthon Action Suisse a généreusement soutenu la réalisation du week-end des familles d'ELA Suisse (antenne nationale de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies).

Chaque année, le week-end des familles rassemble les membres de l'association ELA Suisse affectés par une leucodystrophie. Au cours de ce séjour de détente, les enfants malades bénéficient d'activités qu'ils partagent avec leurs frères et sœurs. Ces moments de répit, en rupture avec un quotidien souvent éprouvant, permettent aux parents et aux enfants de se ressourcer et de créer des souvenirs inoubliables.

ELA Suisse remercie très sincèrement la Fondation Téléthon Action Suisse pour la prise en charge d'une partie des frais d'organisation de ce magnifique week-end qui s'est déroulé à Charmey (FR).



Qoqa, SolidariDay 2021

Un projet d'envergure a été mis en place cette année dans le cadre de la campagne SolidariDays organisée par Qoqa. Grâce au soutien de la communauté des loutres, nous avons pu récolter des fonds destinés aux activités de loisirs de l'ASRIMM, de la MGR et de la SMG.

Ces camps à destination des enfants et des adultes sont l'occasion de pouvoir vivre quelques jours en dehors du quotidien de la maladie dans un environnement totalement adapté. Les participants peuvent complètement se déconnecter et profiter pleinement d'activités hors du commun. L'accessibilité des activités est garantie. Les coûts des séjours, les contraintes liées au handicap et la fatigue des proches peuvent rendre impossible l'organisation et la participation à des vacances. Pendant ces séjours, l'entourage peut de se reposer, se ressourcer sachant que le reste de l'année, c'est une attention qui est accordée 24h/24h. C'est également pour les parents la possibilité d'accorder plus de temps aux autres membres de la famille.

Une immense merci à la communauté Qoqa pour sa générosité !



Communication

Après une année 2020 très compliquée avec les mesures sanitaires, notre communication 2021 a été déployée sur les axes traditionnels de nos partenariats avec les médias locaux, radio, presse et bien sûr télévisions. Nous avons également mis l'accent sur le développement de notre communication sur les réseaux sociaux, notamment au travers d'une vidéo incitant au don.

Pour faire face aux restrictions à nouveau présentes en cette fin d'année 2021, le lancement du Téléthon a été fait sous forme de live en ligne et un Blind Test musical en ligne a été organisé.

Nos donateurs restent également au centre de notre action et nous soignons particulièrement la communication avec ces personnes qui nous soutiennent souvent de longue date, au travers de notre Action lettre annuelle.

Les thèmes de partage, solidarité et les histoires humaines restent notre ligne de conduite dans toutes nos actions de communication.

La famille ambassadrice reflète parfaitement cet état d'esprit: faire connaître, sensibiliser, informer.

Et pour finir, la mise en valeur de toutes les actions imaginées par nos bénévoles permet chaque année de mettre en lumière sur nos réseaux sociaux et dans les médias, la fête populaire et généreuse qui se déroule chaque premier week-end de décembre.



15'000 mercis !!!

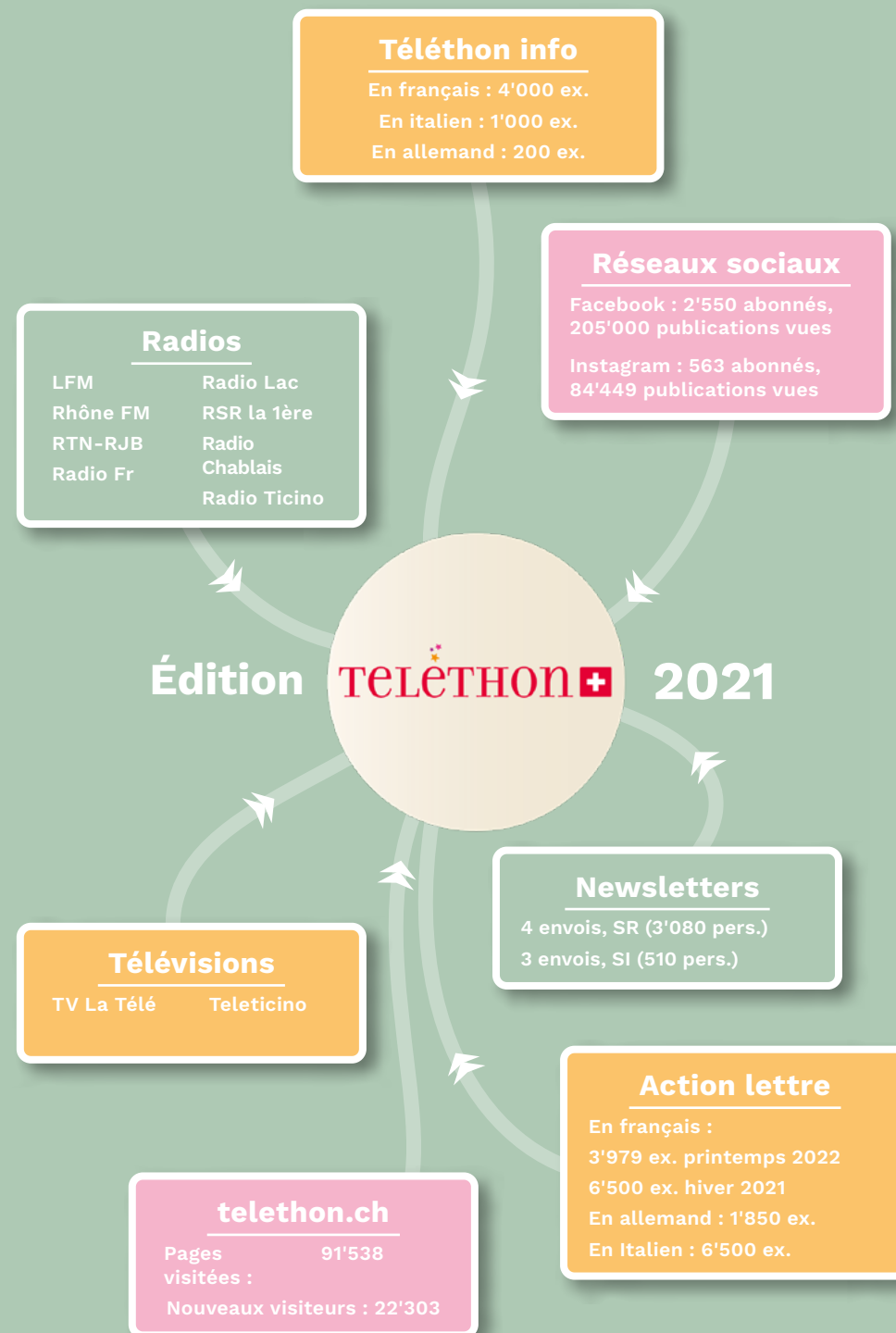


Les réseaux sociaux avec nos bénévoles



EN DIRECT DE MORRENS

Emission en direct de La Télé Vaud Fribourg



Résultats des actions menées

Les chiffres sont moins bons que les années précédentes certes. Mais vu les conditions dans lesquelles se sont déroulés le Téléthon, la fondation est très fière de ses résultats.

Car malgré :

- la non-livraison des peluches,
- les restrictions sanitaires annoncées deux jours avant le Téléthon,
- le temps catastrophique,

la mobilisation fut belle.

Nos organisateurs ont été formidables et se sont engagés avec détermination, énergie et bonne humeur dans ce week-end de folie ! Grâce à cette mobilisation, à l'accueil extraordinaire de la presse et des télévisions et radios locales, la population a répondu avec une très grande générosité, soit en se rendant sur un stand, soit en faisant un don.

MILLE MERCIS !

Les sapeurs-pompiers actifs, vétérans, JSP et amicales ont récolté 385'960.-

Les jeunes campagnardes 85'020.-

D'autres groupes de bénévoles ont également fait de très belles actions :

- la course Iron Yaya de Yannick Tachet qui a versé 10'000.- à la fondation
- le tout nouveau « Téléthon Suisse gaming » a récolté plus de CHF 11'000.-

N'oublions pas que le Téléthon ce sont aussi des groupes de foot, de hockey, de gym, de pétanque, de musique, de poker, de police, des écoles, des clubs de services, des motards, des entreprises, des pharmacies, des assurances, des amis des animaux (dont des loutres), des associations de patients, des amis, des familles, **qui par générosité se rencontrent et se mobilisent pour venir en aide aux personnes touchées** par une maladie génétique rare et leurs proches. MERCI à vous tous.

Grâce aux manifestations hors « pompiers actifs ou vétérans » nous avons récolté 314 250.-

Les diverses actions lettres : 374 295.-

Les dons par SMS au 339 : 16'000.-

Les dons sur notre portail de dons : 70'415.-

Les recettes récoltées sur notre boutique (peluches, couteaux, etc.) : 8'152.-

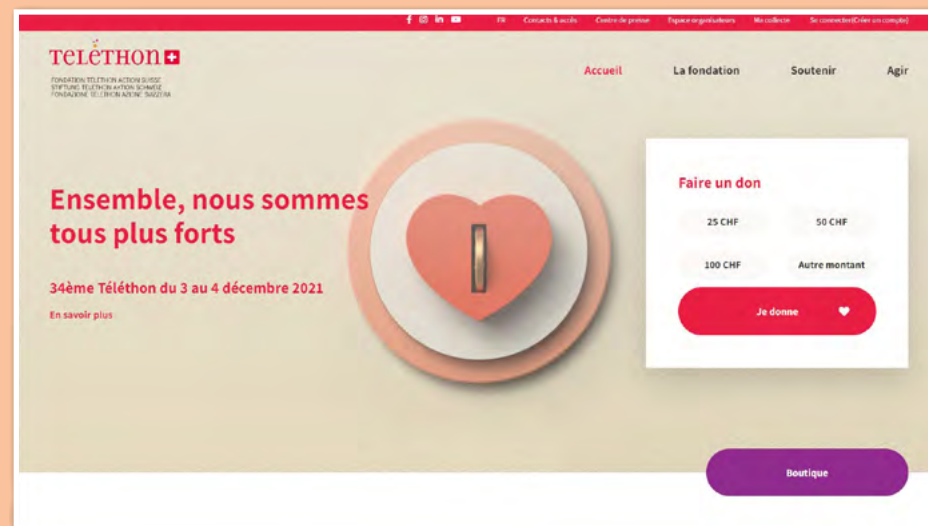
Et la fondation a eu le grand privilège recevoir un legs de 526 500.-

Le montant total de la récolte se monte à 1'833'293.85.



Carole dans un bain de peluches: défi réalisé pour le Téléthon Suisse Gaming

Plus de **CHF 70'000.-** ont été récoltés via notre portail de dons en ligne.





États financiers 2021

Actifs

	Note	30/6/2022	30/06/2021
TOTAL ACTIF CIRCULANT		2 617 495	1 381 998
Caisse		245	596
CCP 10-16-2		1 385 461	111 873
CCP SA		16 795	502
CCP boutique		59	617
Banque Raiffeisen		997 496	1 100 213
Banque Cler		0	21 646
Titres		89 109	105 254
Impôt anticipé à récupérer		245	1 559
Créances envers les assurances sociales		3 086	8 440
Actifs transitoires		120 000	26'300
Stock matériel		5 000	5 000
TOTAL ACTIF IMMOBILISE		9 634	18 765
Machines et mobilier		2 442	2 624
Informatique		3 290	8 905
Site internet - Logiciel		1	3 334
Caution Loyer		3 901	3 901
TOTAL ACTIF		2 627 130	1 400 763

Passifs

	Note	30/6/2022	30/06/2021
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS		1 395 744	35 571
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A COURT TERME		1 385 744	25 571
Dettes envers les assurances sociales		10 995	0
Dettes fiscales		3 960	14 477
Passifs transitoires		1 370 788	11 093
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A LONG TERME		10 000	10 000
Provision pour fluctuation de valeur / titres		10 000	10 000
CAPITAUX PROPRES		1 231 386	1 365 192
Capital de la fondation		50 000	50 000
Réserves facultatives issues du bénéfice			
Bénéfice au bilan	3	1 181 386	1 315 192
- Report		1 315 192	1 315 663
- Bénéfice de l'exercice		-133 806	-470
TOTAL PASSIF		2 627 130	1 400 763

Produits

	Note	2021/2022	2020/2021
PRODUITS LIÉS A L'ACTION		1 833 294	1 378 248
Donations reçues	4	1 833 294	1 378 248
TOTAL DES PRODUITS		1 833 294	1 378 248
CHARGES LIÉES A L'ACTION		214 470	353 264
Fourniture de matériel		4 930	142 255
Publicité		22 975	27 563
Frais émissions TV locales		25 500	24 500
Frais radios locales		14 467	12 727
Mandats spécifiques		81 950	58 020
Actions lettres		19 466	18 831
Actions Peluches		0	18 486
Frais de transport matériel		21 530	36 439
Autres frais liés aux actions		18 815	10 391
Assurances		2 258	2 242
Frais de port, d'affranchissements		2 579	1 810

Charges

	Note	2021/2022	2020/2021
CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION		329 785	353 576
Charges de personnel	2	215 652	260 755
Locations		18 139	15 784
Fournitures de bureau		2 522	2 277
Frais de banques		8 834	2 160
Frais de séances et déplacements		10 191	2 974
Frais informatique		9 588	11 364
Frais site internet		25 126	10 995
Frais de téléphone et réseau		3 296	3 972
Honoraires		11 530	13 850
Amortissements		14 011	7 189
Frais généraux divers		857	0
TVA action en cours		10 038	22 256
TOTAL DES CHARGES		544 255	706 840
Intérêts et produits des titres		700	2 005
Pertes / bénéfices sur titres non-réalisés		-16 145	6 116
Dissolution / dotation à la provision pour risque pandémie		0	-200 000
RESULTAT AVANT ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES		1 273 594	879 530
ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES		1 407 400	880 000
Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)		615 800	390 000
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)		500 000	300 000
Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR)		265 800	190 000
ELA		10 000	
Schweiz Muskell Gesellschaft		15 800	
RESULTAT DE L'EXERCICE		-133 806	-470

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
Exercice 2020/2021	1 315 192	-470
SOLDE DU COMPTE DE RESERVE AU 30 JUIN 2022	1 181 385	-133 807

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.

4. Comptabilisation des dons

Les produits des manifestations sont comptabilisés nets des charges des organisateurs.

mazars

Mazars SA
World Trade Center
Avenue Gratta-Paille 2
CH-1018 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 2022.

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-Paul-Emile Schneuwly

2 septembre 2022

Qualified Electronic Signature by SwissID

Joël Schneuwly
Expert-réviseur agréé
(Réviseur responsable)

Valentin Perroud

2 septembre 2022

Qualified Electronic Signature by SwissID

Valentin Perroud
Expert-réviseur agréé

Lausanne, le 2 septembre 2022

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. 076 367 71 74
telethon-si@telethon.ch