

# TELETHON



**RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023**

Du 1<sup>er</sup> juillet 2023 au 30 juin 2024

## Table des matières

Le mot du président .....	3
Das Wort des Präsidenten .....	4
Saluto del Presidente .....	5
La Fondation.....	6
Le conseil de fondation.....	8
Collecte de fonds.....	10
La famille ambassadrice.....	11
Bienvenue, Mia !.....	12
Une année de transition portée par nos bénévoles .....	14
Una stagione Telethon nel segno di Ettore e della sua famiglia .....	16
Aktionen in der Deutschschweiz.....	18
Ma collecte, un fantastique outil pour mobiliser facilement son entourage.....	19
Only Watch.....	19
Attributions 2023.....	20
FSRMM	
Nouveaux projets de recherche et projets aboutis.....	22
Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM).....	24
Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR).....	26
Communication.....	28
Résultats des actions menées.....	30
États financiers 2023.....	31

## Le mot du président

En tant que président du Téléthon, je suis fier de vous présenter ce rapport d'activité 2023, marqué par une mobilisation sans faille et une volonté d'innovation constante. Fidèle à ses valeurs d'entraide, de solidarité et d'espoir, le Téléthon poursuit son action déterminée en faveur des personnes touchées par une maladie génétique rare.

### Une année riche en événements et en réalisations

L'année 2023 a été riche en événements pour le Téléthon. Nous avons continué à soutenir nos associations et fondations bénéficiaires, leur apportant un soutien financier essentiel. Parallèlement, nous avons exploré de nouvelles pistes pour diversifier nos sources de financement et accroître notre impact.

Le Téléthon se distingue par son modèle de collecte de fonds unique, qui repose sur l'implication massive des bénévoles et la générosité du public. Le week-end annuel du Téléthon, véritable fête de la solidarité, constitue un moment privilégié de mobilisation et de partage.

### De nouveaux produits pour une nouvelle dynamique

La fondation a fait le choix de remplacer ses peluches emblématiques par un livre jeunesse illustré. Ce choix s'inscrit dans une démarche écoresponsable, en remplaçant un produit importé par une création locale. Entièrement créé et imprimé en Suisse, ce livre incarne les valeurs de la fondation et sensibilise le public à la cause des maladies génétiques rares. En parallèle, un stylo Caran d'Ache à l'effigie de la mascotte est proposé à la vente.

### Un message de gratitude et d'espoir

Si la générosité du public reste intacte, le contexte économique actuel a un impact sur le montant des dons récoltés. Face à ce constat, la fondation a pris le parti d'adopter une approche proactive. De nouvelles



actions de collecte de fonds sont en cours de développement, ainsi que de nouveaux partenariats. Notre objectif est de diversifier les sources de financement tout en préservant l'esprit festif et fédérateur qui fait l'essence du Téléthon.

Malgré les défis à relever, le Téléthon reste optimiste quant à l'avenir. Les progrès de la recherche et les avancées thérapeutiques offrent de nouvelles perspectives pour les personnes touchées. La fondation continuera à jouer un rôle moteur dans la lutte contre ces maladies, en soutenant l'action sociale et la recherche.

La fondation tient à exprimer sa profonde gratitude à l'ensemble de ses bénévoles, donateurs, partenaires et soutiens. Grâce à votre engagement et à votre générosité, l'espoir continue de vivre. Ensemble, nous pouvons faire la différence et construire un avenir meilleur pour tous.

Vous avez envie de rejoindre la grande famille du Téléthon, alors n'hésitez pas à nous contacter. Le centre de coordination se fera un plaisir de vous renseigner.

**Vive le Téléthon !**

**Eric Cochard**

Président de la FTAS

## Das Wort des Präsidenten

Als Präsident der Stiftung Telethon bin ich stolz darauf, Ihnen diesen Tätigkeitsbericht 2023 vorlegen zu können, der von einer unermüdlichen Mobilisierung und einem ständigen Willen zur Innovation geprägt ist. Getreu seinen Werten der gegenseitigen Hilfe, Solidarität und Hoffnung setzt Telethon seine entschlossene Aktion zugunsten von Menschen, die von einer seltenen genetischen Krankheit betroffen sind, fort.

### Ein Jahr voller Ereignisse und Errungenschaften

Das Jahr 2023 war für Telethon ein ereignisreiches Jahr. Wir haben unsere begünstigten Vereine und Stiftungen weiterhin unterstützt und ihnen eine wesentliche finanzielle Unterstützung zukommen lassen. Gleichzeitig haben wir neue Wege erkundet, um unsere Finanzierungsquellen zu diversifizieren und unsere Wirkung zu erhöhen.

Telethon zeichnet sich durch sein einzigartiges Fundraising-Modell aus, das auf dem massiven Einsatz von Freiwilligen und der Großzügigkeit der Öffentlichkeit beruht. Das jährliche Telethon-Wochenende, ein wahres Fest der Solidarität, ist ein besonderer Moment der Mobilisierung und des Teilens.

### Neue Produkte für eine neue Dynamik

Die Stiftung hat sich dafür entschieden, ihre symbolträchtigen Plüschtiere durch ein illustriertes Jugendbuch zu ersetzen. Diese Entscheidung ist Teil eines ökologisch verantwortungsvollen Ansatzes, da ein importiertes Produkt durch eine lokale Kreation ersetzt wird. Das Buch, das vollständig in der Schweiz erstellt und gedruckt wurde, verkörpert die Werte der Stiftung und sensibilisiert die Öffentlichkeit für seltene genetische Krankheiten. Parallel dazu wird ein Kugelschreiber von Caran d'Ache mit dem Maskottchen zum Verkauf angeboten.

### Eine Botschaft der Dankbarkeit und der Hoffnung

Auch wenn die Großzügigkeit der Öffentlichkeit ungebrochen ist, wirkt sich die aktuelle Wirtschaftslage auf die Höhe der gesammelten Spenden aus. Angesichts



dieser Tatsache hat sich die Stiftung für einen proaktiven Ansatz entschieden. Neue Fundraising-Aktionen werden derzeit entwickelt, ebenso wie neue Partnerschaften. Unser Ziel ist es, die Finanzierungsquellen zu diversifizieren und gleichzeitig den festlichen und verbindenden Geist zu bewahren, der das Wesen von Telethon ausmacht.

Trotz der Herausforderungen, die es zu bewältigen gilt, blickt Telethon optimistisch in die Zukunft. Die Fortschritte in der Forschung und die therapeutischen Fortschritte eröffnen neue Perspektiven für die Betroffenen. Die Stiftung wird weiterhin eine führende Rolle im Kampf gegen diese Krankheiten spielen, indem sie soziale Maßnahmen und die Forschung unterstützt.

Die Stiftung möchte all ihren Freiwilligen, Spendern, Partnern und Unterstützern ihren tief empfundenen Dank aussprechen. Dank Ihres Engagements und Ihrer Großzügigkeit lebt die Hoffnung weiter. Gemeinsam können wir einen Unterschied machen und eine bessere Zukunft für alle schaffen.

Wenn Sie Lust haben, sich der großen Telethon-Familie anzuschließen, dann zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren. Das Koordinationszentrum wird Ihnen gerne Auskunft geben.

**Es lebe Telethon !**

**Eric Cochard**

Präsident der STAS

## La parola del Presidente

In qualità di Presidente di Telethon sono orgoglioso di presentare questo rapporto di attività 2023, caratterizzato da una mobilitazione continua e da una costante volontà di innovazione. Fedele ai suoi valori di aiuto reciproco, solidarietà e speranza, Telethon prosegue con determinazione la sua azione a favore delle persone affette da malattie genetiche rare.

### Un anno ricco di eventi e risultati

Il 2023 è stato per Telethon un anno ricco di avvenimenti. Abbiamo continuato a sostenere le nostre associazioni e fondazioni beneficiarie, fornendo loro un supporto finanziario essenziale.

Contemporaneamente abbiamo esplorato nuove strade per diversificare le nostre fonti di entrate e per aumentare il nostro impatto.

Telethon si distingue per il suo modello di raccolta fondi unico nel suo genere, che si basa sul coinvolgimento massiccio dei volontari e sulla generosità del pubblico. Il fine settimana annuale di Telethon è una vera e propria festa della solidarietà e costituisce un momento privilegiato di mobilitazione e di condivisione.

### Nuovi prodotti per una nuova dinamica

La nostra Fondazione ha deciso di sostituire i suoi iconici peluche con un libro illustrato per bambini. Questa scelta rientra in un approccio eco-responsabile, che prevede la sostituzione di un prodotto importato dall'estero con una creazione locale. Interamente creato e stampato in Svizzera, il libro incarna i valori della nostra Fondazione e sensibilizza il pubblico alla causa delle malattie genetiche rare. Parallelamente è in vendita una penna Caran d'Ache con l'effigie della mascotte.

### Un messaggio di gratitudine e speranza

Sebbene la generosità del pubblico rimanga intatta, il contesto economico attuale sta avendo un impatto importante sull'ammontare delle donazioni raccolte. Di fronte a questa situazione, la Fondazione ha deciso di adottare un approccio proattivo, sviluppando nuove forme di



raccolta fondi e nuovi partnerati. Il nostro obiettivo è quello di diversificare le fonti di finanziamento, ma preservando lo spirito festoso e aggregativo che costituisce l'essenza di Telethon

Nonostante le sfide che lo attendono, Telethon rimane ottimista per il futuro. I progressi della ricerca e quelli terapeutici offrono nuove prospettive alle persone colpite da malattie genetiche rare. La Fondazione continuerà a svolgere un ruolo di primo piano nella lotta contro queste malattie, supportando il sostegno e la consulenza sociali nonché la ricerca.

La nostra Fondazione desidera esprimere la sua profonda gratitudine a tutti i suoi volontari, donatori, partner e sostenitori. Grazie al vostro impegno e alla vostra generosità, la speranza continua a vivere. Insieme possiamo fare la differenza e contribuire a costruire un futuro migliore per tutti.

Se avete voglia di unirvi alla grande famiglia di Telethon, non esitate a mettervi in contatto con noi: il centro di coordinamento sarà lieto di fornirvi tutte le informazioni.

**Viva il Telethon!**

**Eric Cochard**

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.**

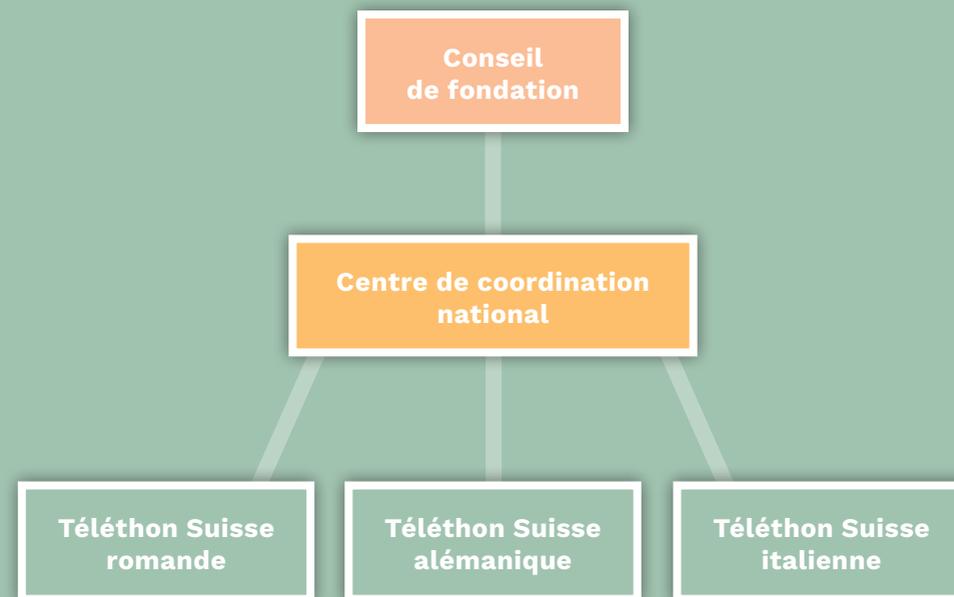
La Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à rendre compte fidèlement à ses donateurs sur l'utilisation des dons. Elle s'appuie sur la compétence de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.

## 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 4 collaboratrices à temps partiel (2 ETP + 0.4 à durée déterminée en renfort). C'est de ce lieu névralgique que fusent 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 personnes à un petit pourcentage, 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



## Le conseil de fondation



**Eric Cochard**  
Président

*Maître ramoneur officiel*



**Jean-François Borgeaud**  
Vice-président

*Directeur d'établissement scolaire*



**Claudia Ricci**  
Vice-présidente

*Diététicienne en oncologie*



**Perrine Castet**  
Membre

*Professeure assistante, Faculté de Médecine, Université de Genève*



**Hanspeter Hagnauer**  
Membre

*Conseiller en investissement*



**Claudio Del Don**  
Vice-président

*Microbiologiste*



**Camilla Ghiringhelli**  
Membre

*Avocate et notaire*



**Blaise Van Poucque**  
Membre

*Conseiller technico-commercial*

## 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, accepte les budgets et les comptes annuels et joue aussi un rôle important de communication, de représentation et de sensibilisation en s'appuyant sur son comité constitué des vice-présidents.

Le conseil de fondation, dans son rôle d'organe législatif, révisé périodiquement la politique, la stratégie et l'organisation de la fondation pour la pérennisation et le développement de nos activités.

### Les missions de la fondation

- Favoriser le **progrès** de la recherche scientifique dans le domaine des maladies génétiques rares en attribuant une part des fonds recueillis aux projets **scientifiques**
- Participer à l'amélioration de la **qualité de vie** des malades et de leurs familles
- 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

### Un conseil de fondation renforcé

Grâce à l'engagement infaillible, la motivation et la créativité de nos bénévoles, notre action continue de vivre chaque année. Cependant, la fondation doit faire face à une réalité préoccupante : même si le nombre de donateurs reste stable, le montant moyen des dons continue de diminuer. Le résultat financier 2023 est inquiétant. Sans changement dans les recettes de dons, les activités et les prestations de nos organisations bénéficiaires risquent de diminuer. Pour faire face à cette réalité avec pragmatisme, le conseil de fondation a nommé Monsieur Eric Cochard à la présidence et trois vice-président-e-s viennent renforcer immédiatement la gouvernance de la fondation : Claudia Ricci, Jean-François Borgeaud et Claudio Del Don.

## Collecte de fonds

Basé sur une collecte de fonds unique, la Fondation Téléthon Action Suisse organise depuis 36 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, écoles, 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.

## Le centre de coordination au Téléthon France

Nous avons eu le grand plaisir de rendre visite à nos collègues de l'AFM-Téléthon à Paris en janvier. La visite du Généthon, les explications sur les thérapies géniques, comment ça marche, quels sont les succès et les défis, nous ont impressionnées. Nous avons pu échanger avec les directrices de quatre axes majeurs de l'organisation :

la mobilisation du terrain, les entreprises et partenaires, la communication et le marketing. Nous sommes revenues avec des réflexions pour l'avenir, des contacts, des idées et nous avons pu partager nos succès et nos difficultés avec nos collègues. Nous étions déjà convaincues que la collaboration étroite avec les associations que nous soutenons est fondamentale, nous avons pu en constater les impacts fantastiques au sein de l'AFM-Téléthon, une association créée et dirigée (encore aujourd'hui) par des malades et des parents de malades.



## La famille ambassadrice

La famille Barth, de Courrendlin, était notre famille ambassadrice 2023.

Traditionnellement, c'est la séance photo qui ouvre le bal de toutes les activités de représentation de la famille ambassadrice. Nous nous sommes retrouvés à Neuchâtel, dans le studio de Matthieu Spohn, pour réaliser les images qui nous ont permis d'illustrer toutes nos communications officielles. Un beau moment pour Maurine, 22 ans, sa maman et son frère cadet. Malgré un peu de nervosité au départ, notre photographe pro (et bénévole !) a le don de faire oublier son appareil photo à nos familles.

Les échanges avec Maurine et sa maman Marie-France pour la rédaction du texte de témoignage de son parcours de vie a été un moment fort en émotion. Savoir que c'est dur et compliqué c'est une chose, entendre dans la bouche d'une maman tous les obstacles surmontés pour être debout malgré tout en est une autre.

Au mois de novembre, une équipe de La Télé Vaud-Fribourg s'est déplacée dans le Jura pour réaliser deux reportages diffusés pendant le Téléthon : l'occasion d'entendre Marie-France et Maurine, mais aussi de mettre en lumière le rôle d'assistante de vie avec Marie-Claude, une des assistantes de Maurine. Un moment idéal également pour mettre en évidence l'activité professionnelle de notre ambassadrice au cinéma de Delémont et d'entendre son directeur nous parler de cette collaboration avec une grande fierté.

A l'occasion du vernissage de notre livre jeunesse, Maurine a traversé une bonne partie de la Suisse romande pour la réalisation d'un reportage sur le thème de la mobilité, avec Canal Alpha. Le moment idéal pour témoigner (encore et encore...) du défi pour arriver à l'heure à un rendez-vous en gare de Renens (l'une des plus modernes de Romandie). Un long voyage depuis Courrendlin, en bus et en train.

Et nous voilà finalement arrivés tous ensemble au week-end du Téléthon, où Maurine et sa famille ont encore traversé la Romandie. Présentes le matin à Delémont et en fin de journée au Téléthon des Jeunesses à Bottens, Nos Jurassiens n'en revenaient pas de voir cette grande bamboula solidaire. Malgré la fatigue et les émotions de la journée, elles avaient des étoiles dans les yeux de voir tous ces jeunes réunis pour soutenir notre fondation.

**Merci du fond du cœur à Maurine, Marie-France, Yanis et Marie-Claude pour les échanges profonds et touchants et leur confiance. Nous sommes très fiers et honorés d'avoir partagé cette année 2023 à vos côtés.**



## Bienvenue, Mia !

L'année 2023 marquera un tournant important pour notre fondation. Mia entre dans nos vies et nous lançons notre nouvel objet d'appel aux dons : un livre jeunesse illustré.

Lors de notre concours de synopsis organisé en octobre 2022, des projets d'histoires incroyables nous parviennent des quatre coins de la Romandie. Mais c'est l'histoire de Mia, de Sophie Evard, qui fait l'unanimité du jury. Un jury hétéroclite, composé d'une bibliothécaire, d'une chercheuse, d'un ramoneur (tous deux membres du conseil de fondation), d'une traductrice, de notre famille ambassadrice et de deux employés du centre de coordination. Notre illustratrice Nicole Devals est aussi présente. En lisant le texte de Sophie, la main de Nicole ne tient plus en place et se met déjà à griffonner quelques personnages. Mia l'inspire. Notre traductrice verra aussi rapidement une histoire intéressante à traduire en italien pour le Tessin.



Une fois la gagnante informée de son succès, le travail d'écriture du livre peut alors commencer. Sophie s'informe, s'inspire, s'organise.

En mars 2023, notre autrice partage avec nous la première version du livre. Toute l'équipe est emballée et commence alors le bal des lectures, relectures, corrections, notes et commentaires... c'est l'ébullition au centre de coordination ! Les bouches sourient, les yeux se mouillent, mais surtout, les pouces se lèvent !

Les premières illustrations prennent place au milieu des mots et animent les pages. Le livre prend forme et notre mascotte renaît dans le livre.

Nous sommes motivées pour rendre ce projet le plus accessible possible et populaire. Sophie est à l'écoute de toutes pour donner un maximum de sens à son histoire. Mia se matérialise et devient présente dans toutes les discussions. En juin 2023, la version italienne est prête.

### Un merci particulier à :

Sophie Evard, pour Mia et ses aventures bien sûr, mais aussi pour son implication dans notre communication autour du livre; Nicole Devals, pour ses dessins, son professionnalisme et sa motivation à réaliser nos illustrations pour la communication; Elisabetta Pozzi et Anna Martinelli pour la traduction en italien; Alexandre Jacquier pour ses corrections et son œil attentif; Sarah et Martine pour leur relecture.

Nos partenaires : Imprimerie Cavin à Grandson et Romande Energie pour le livre; Caran d'Ache et Cartonnages Delavy pour le stylo et sa boîte cadeau; Swiza notre fournisseur de couteaux.



Il est alors temps de faire découvrir ce nouveau projet à nos bénévoles. Ils vont le présenter sur leurs stands, dans leurs événements et ceci à travers toute la Romandie. Un changement important pour eux aussi, qui avaient l'habitude de proposer nos boules de poils aux donateurs. Nous organisons des séances d'information régionales afin de leur présenter notre livre et de prendre le temps d'échanger avec chacun. Mia est bien accueillie et la motivation des troupes est là.

À la rentrée, le projet est enfin prêt pour la mise sous presse, le bon à tirer est complété. Avec le soutien de notre partenaire de Grandson, l'imprimerie Cavin, notre livre reçoit sa dernière touche locale et devient un produit 100% suisse. Mia sort de presse le 14 août à Grandson, devant nos yeux ébahis et sous une chaleur étouffante.

### Vernissage

À la fin du récit, Mia écrit une lettre au Chef Suprême des Trains. Elle n'est pas très contente de ses possibilités de mobilité en Suisse Romande. La missive est remise en main propre au directeur romand des CFF, M. Fattebert, à l'occasion du vernissage du livre organisé à la gare de Renens le 22 novembre 2023.

Et c'est finalement au public de découvrir Mia et Lili la belette perdue sur nos stands et sur notre boutique en ligne début décembre 2023.

### Un succès

L'histoire plaît, Mia est adoptée par ses lecteurs de tous âges et les retours des professionnels de la branche sont très positifs. En 2024, notre présence et le succès rencontré au Salon du Livre de Genève (mars) et au Festival du Lac (juin) le confirment.

La Bibliothèque Sonore Romande réalise bénévolement une version audio et un livre électronique synchronisé avec l'audio, ce qui nous permet de rendre accessible au plus grand nombre notre récit.

Au moment où vous lisez ces lignes, la suite des aventures de Mia est déjà sortie de presse et nous nous réjouissons de vous faire découvrir ce second tome dans lequel Mia vient en aide à Charles le hibou malheureux.



## Une année de transition portée par nos bénévoles

Ce n'était pas facile pour nos organisateurs de manifestation, cet arrêt de la peluche. Vendre une peluche dans la rue ou dans un centre commercial, c'est plus simple qu'un livre, c'est vrai. Mais leur motivation sans faille pour soutenir les personnes touchées par une maladie génétique rare partout en Suisse n'a pas faibli. Ils sont allés sur le terrain, ont tenu des stands dans le froid de décembre, ont organisé des repas de soutien, des lotos et les sapeurs-pompiers ont exposé leurs plus beaux véhicules pour attirer petits et grands.

**Nos bénévoles, le plus grand trésor de notre fondation depuis plus de 36 ans !  
Merci du fond du cœur !**

Plusieurs manifestations ont accueilli notre autrice et notre illustratrice pour des séances de dédicace, comme ci-dessous à Fully avec Sophie Evard, bien entourée. A Fribourg, les pompiers étaient au taquet pour promouvoir les aventures de Mia, et l'un d'entre eux a même effectué une lecture en vidéo pour nos réseaux sociaux. Vous êtes merveilleux !

Notre plateau télé avec notre partenaire La Télé Vaud-Fribourg était basé au Téléthon des Jeunesses à Bottens. Une ambiance de folie qui a ravi nos intervenants et les familles présentes. Voir toute cette jeunesse vaudoise faire la fête au nom de la solidarité, voilà qui réchauffe le cœur. Ils avaient même pris soin de faire un chemin accessible hors des copeaux pour accéder au caveau, fantastique !



## Le livre jeunesse ouvre de nouvelles opportunités

Au début de ce projet de livre illustré, nous n'avions pas anticipé les belles opportunités de faire connaître les missions du Téléthon à un nouveau public.

Grâce à Mia, nous avons participé au Salon international du livre de Genève en mars. Lors de cet événement, nous avons pu rencontrer de nombreuses personnes, touchées par cette histoire fraîche et la solidarité a pu s'étendre sur de nouveaux terrains. Une nouvelle activité également pour notre centre de coordination : aller expliquer nos missions et présenter notre projet. L'occasion également pour notre autrice et notre illustratrice de réaliser de nombreuses séances de dédicaces réjouissantes.

Forts de cette magnifique première expérience, nous avons été invités au Festival du Lâc à Collonge au début de l'été. Une autre ambiance, en extérieur, et là aussi un public et de jeunes lecteurs à l'écoute.

Début juin, nous avons participé à la remise du Prix Suisse de l'éthique, organisé par la HEIG-VD. Notre projet 100% Suisse Made méritait bien cette belle soirée. Prendre connaissance des 28 projets écoresponsables présentés a été une grande source de motivation.



## Una stagione Telethon nel segno di Ettore e della sua famiglia

Si è conclusa in giugno una nuova e intensa stagione di Telethon, iniziata subito dopo l'estate con il tradizionale incontro per i volontari. Attraverso la testimonianza di Ariella Maritan, madre di Ettore, affetto dalla sindrome di Dravet, i numerosi presenti sono stati ringraziati per il loro impegno nell'ambito del Telethon 2023 e motivati in vista dei nuovi appuntamenti. Il toccante dialogo tra il giornalista Patrick Mancini e Ariella ha dato una carica di energia per il Telethon 2024.



Ariella Maritan, in dialogo con il giornalista Patrick Mancini

### Scrivi TVB, leggi Telethon Village Bikers

Dopo aver dovuto annullare per motivi meteorologici "Telethon Vola 2023" il 21 ottobre 2023, la settimana successiva è andato in scena il principale appuntamento della stagione, il primo Telethon Village Bikers.

Il 27-28-29 ottobre 2023, la solidarietà è scesa in Piazza Manzoni a Lugano, con una grande raccolta fondi a beneficio dei bambini e delle famiglie toccate da malattie genetiche rare. Il programma è stato ricco e variegato: oltre alla scenografica sfilata con Harley e Indian, si è svolta in collaborazione con Radio3i e Teleticino la seconda maratona di solidarietà con numerosi VIP che si sono alternati al centralino di donazione situato nel Grott Mobil in Piazza. Da venerdì a mezzogiorno a sabato, numerose persone si sono recate al villaggio approfittando di intrattenimento, gastronomia, musica e tanto divertimento.

Per il weekend TVB anche la meteo è stata clemente e durante le sere di venerdì e



Scenografico e in pieno centro di Lugano: il Grott Mobil ha nuovamente impreziosito il villaggio di Telethon



Nel "Grott Mobil" si sono avvicendati - al microfono di Robert (a destra) - vari VIP e organizzatori del primo TVB. Nell'immagine (da sinistra a destra) il Consigliere di Stato Raffaele De Rosa, Yari Paparelli (responsabile TVB) e Samuele Degli Antoni (Responsabile Grott Mobil)

sabato numerose persone hanno assistito in Piazza a concerti di alto livello. Una ricca buvette, gnocchi, raclette, polenta e spezzatino hanno fatto da contorno a un weekend perfettamente riuscito.



Fino a notte fonda il "Villaggio TVB" ha intrattenuto numerosi presenti

### Squadra ed evento vincente non si cambia: i Babbi Natale Bikers

Come negli oltre ultimi 20 anni, il Ticino ha aspettato e ritrovato i Babbi Natale sulle moto anche nell'ambito del Telethon 2024. Durante il primo finesettimana di dicembre, la Piazza Rezzonico e le zone adiacenti sono state animate da oltre un centinaio di Bikers e numerosi curiosi e appassionati che hanno sventolato in grande il nome di Telethon. A far da cornice all'evento vi è stata anche una compagine di Corni delle Alpi che in passato era presente in particolare agli appuntamenti di Telethon Vola. La combinazione tra corni e motociclisti è stato un momento particolarmente forte che ha chiamato a raccolta numerosi passanti e amici di Telethon. Una giornata, quella dei Bikers sulle moto, che resterà impressa nei ricordi di molti.



### Un grande grazie da parte di Ettore e tutte le persone toccate da malattie rare

Oltre ai grandi appuntamenti, Telethon 2024 ha visto nuovamente sul campo numerosi volontari che hanno cucinato, gestito bancarelle, venduto torte, gadget, marmellate, o che hanno dedicato la loro festa di Natale a Telethon, come ad esempio la struttura per anziani Tertianum Comacini di Chiasso.

A conclusione della maratona, i volontari del Telethon Village Bikers - una settantina - sono stati invitati ad un incontro per scoprire ancor di più su Telethon e sull'impegno della Fondazione contro le malattie rare. In questo modo, la famiglia di Ettore,

che aveva lanciato Telethon 2024, ha anche concluso l'impegno 2024 dei molti volontari. Durante la serata, Yari Paparelli, Presidente del Lugano Chapter Switzerland affiliato ad Harley-Davidson-Lugano e organizzatore del TVB, ha anche trasmesso a Telethon un assegno di CHF 15'000.- e al contempo ha ringraziato sentitamente tutti i partner, tra cui Radio 3i e Teleticino che hanno organizzato e promosso la maratona radiofonica, il Grott Mobil che ha garantito la cucina durante gli eventi, così come i corni delle Alpi che hanno intrattenuto il pubblico durante il pomeriggio con i Babbi Natale. «È stata una collaborazione che ha funzionato alla grande e che vogliamo ripetere anche quest'anno». Quale migliore auspicio per la prossima stagione di Telethon?



La stagione Telethon 2024 si è conclusa con un evento dedicato ai volontari. Ettore e la sua famiglia hanno ringraziato per il grande impegno



Per l'importante donazione Michele Bertini (Presidente Telethon nella Svizzera italiana, al centro) ha ringraziato Yari Paparelli (a sinistra) e Augusto Marchi (a destra)

## Aktions in der Deutschschweiz

### Schlaglicht auf den Telethon Naters

Naters ist ein großes und charmantes Dorf am Rande des Oberwallis. Jedes Jahr holt sein Team der Feuerwehr in der Kälte Anfang Dezember einen großen Tisch hervor, der mit unseren Bannern dekoriert ist.



Die sympathischen Feuerwehrmänner der Kompanie bieten den Passanten eine gute Suppe und warme Getränke an. Dieses Jahr haben sie auch ihren Lastwagen mit der großen Leiter ausgefahren, um den Spendern des Telethon eine Fahrt mit der Drehleiter zu ermöglichen mit Panoramablick inklusive.

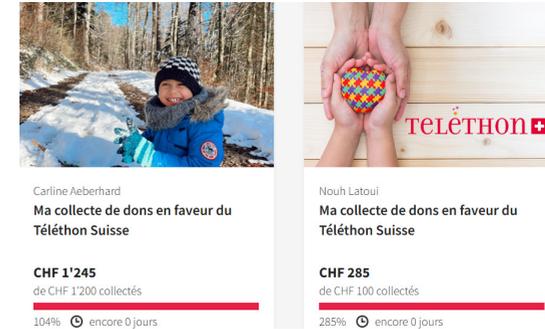
Ein einfaches und geselliges Rezept, das aber jedes Jahr eine große Unterstützung für den Telethon einbringt. Gleichzeitig ermöglicht es dem Team der Feuerwehr sich der Dorfbevölkerung vorzustellen und die Aktion zur Unterstützung des Telethon bekannt zu machen.

Wir danken diesen Feuerwehrleuten für ihren Einsatz sowie allen anderen deutschsprachigen Freiwilligenteams und Spendern, die zu dieser Ausgabe 2023 beigetragen haben.



## Ma collecte, un fantastique outil pour mobiliser facilement son entourage

Cet outil de notre site internet permet de soutenir le Téléthon toute l'année, que ce soit à l'occasion d'un défi sportif, d'un évènement comme un anniversaire ou un mariage ou lors du Téléthon en décembre. Individuellement, en groupe ou en entreprise, la force du réseau porté par la motivation personnelle ou collective dépasse régulièrement nos attentes.



Nous allons poursuivre nos démarches pour réunir un maximum de collecteurs digitaux et générer encore plus de solidarité autour de chaque projet de collecte.

### Only Watch

La vente aux enchères de montres de luxe à Genève, au bénéfice de l'Association Monégasque contre les Myopathies, a récolté plus de 100 millions de francs pour financer la recherche depuis sa création en 2005.

En 2023, le Téléthon Suisse a intensifié ses contacts avec sa directrice, Madame Tess Pettavino, afin de bénéficier d'un soutien de leur part. Au printemps, les discussions ont permis à notre fondation de recevoir un don de Fr. 100'000.- d'Only Watch et nous les en remercions chaleureusement.

Only Watch a été créée par Luc Pettavino, sous le haut patronage de SAS le Prince Albert II de Monaco avec un objectif : récolter des fonds pour la recherche sur la myopathie de Duchenne (DMD) en mettant aux enchères des montres uniques. La DMD est une maladie génétique qui touche 1 garçon sur 3 500 – parmi lesquels Paul, le fils de Luc et Monique, dont le diagnostic a été à l'origine du projet. Les conséquences de cette maladie génétique sont un affaiblissement progressif de tous les muscles, dont le cœur, la perte de la capacité à marcher et de l'autonomie globale.

Depuis, grâce à la formidable mobilisation croissante de l'industrie horlogère et au soutien de tout un écosystème, cette initiative est devenue un rendez-vous biennal très attendu dans le calendrier horloger, tant pour les marques que pour les collectionneurs.



## Attributions 2023

La récolte de dons 2023 a encore une fois été très impactée par les difficultés économiques persistantes rencontrées par de nombreux ménages suisses. Heureusement, la fondation a bénéficié de legs de plus de CHF 180'000.- et du généreux soutien de l'Association Monégasque contre les Myopathies de CHF 100'000.-.

Malgré cette année difficile, le conseil de fondation a décidé d'utiliser une partie de ses réserves afin de permettre à ses organisations fondatrices d'assurer leurs prestations :

### ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

**CHF 470'000.-**

### MGR

Association Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana

**CHF 200'000.-**

### FSRMM

Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires

**CHF 300'000.-**

### 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 touchées par une maladie génétique rare.



## 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 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. Une vie en bonne santé 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

Les nouvelles thérapies, leur espoir, sont très coûteuses et sont en général soumises à des critères d'admission et à un suivi très stricts. Tous les malades n'y ont pas accès. Ces nouveaux traitements concernent une poignée de maladies génétiques rares.

### 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 personnes atteintes sont souvent isolées, car les écoles ne sont pas toujours 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 à la qualité de vie des personnes atteintes par les maladies génétiques rares et leur proches.



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.

## FSRMM Nouveaux projets de recherche et projets aboutis

Grâce au généreux don du Téléthon ainsi qu'au soutien de l'Association Monégasque contre les Myopathies, quatre nouveaux projets de recherche ont pu être lancés en 2023.

La **Pre Perrine Castets** de l'Université de Genève, membre du Conseil de fondation du Téléthon, développe un modèle de souris afin d'étudier les mécanismes pathologiques de la myopathie autophagique rare et de tester différents types d'intervention.

Toujours à Genève, la **Pre Maud Frieden** étudie le rôle d'un canal calcique dans l'activation des cellules souches musculaires. Dans la myopathie de Duchenne, ce canal est très fortement exprimé. Il s'agit de déterminer si cela entrave l'activation des cellules souches musculaires, essentielles à la régénération des fibres musculaires.

A l'EPFL, la **Pre Gisou van der Goot** étudie le rôle du récepteur de l'anthrax (maladie du charbon) comme récepteur possible de la protéine collagène VI. Des mutations dans le collagène VI sont à l'origine des myopathies sévères d'Ulrich et de Bethlem, caractérisées par une perte des cellules souches musculaires et une régénération insuffisante des fibres musculaires. Ces expériences pourraient ouvrir de nouvelles voies vers un éventuel traitement de ces deux myopathies.

Enfin, le **Dr Nicholas Sanderson** de l'Hôpital universitaire de Bâle étudie les mécanismes de signalisation dans la myasthénie grave, une maladie auto-immune qui touche le site de transmission du nerf au muscle. Le groupe cherche à comprendre pourquoi la quantité d'anticorps ne correspond pas à la gravité de la maladie. On suppose que les anticorps se

réticulent et aggravent ainsi la maladie. Cette hypothèse doit être testée au moyen de cellules musculaires et nerveuses cultivées.

D'autre part, trois projets aux résultats prometteurs ont été achevés et ont fait l'objet de rapports dans des revues spécialisées.

**Un immense merci à tous les bénévoles du Téléthon qui, grâce à leur engagement inconditionnel, rendent possibles ces travaux de recherche porteurs d'espoir !**



Pre Perrine Castets, Université de Genève



Pre Maud Frieden, Université de Genève



Pre Gisou van der Goot, EPFL



Dr Nicholas Sanderson, Hôpital universitaire de Bâle

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

En 2023, l'ASRIMM a poursuivi son engagement en faveur des personnes concernées par les maladies neuro-musculaires et leurs familles, et pour la défense de leurs intérêts.

Dès le mois d'avril, nous nous sommes investis dans la récolte de signatures pour l'initiative pour l'inclusion, visant à faire inscrire dans la Constitution les droits des personnes en situation de handicap. Notre équipe et les membres de notre comité sont ainsi allés à la rencontre du grand public, par exemple lors du SlowUp de la Vallée de Joux.

La défense d'intérêts passe aussi par la sensibilisation. En 2023, l'ASRIMM a organisé deux formations. Consacrée à la myasthénie grave, la première s'inscrit dans une collaboration commencée en 2022 avec les HUG et le CHUV, pour mieux faire connaître les maladies neuromusculaires aux médecins. La deuxième, à base de



Initiation au métier de skipper pour les jeunes participants du camp d'été

prises en situation et témoignages, a permis de sensibiliser le personnel de l'Assurance-Invalidité (VD) à l'impact de la maladie.

En 2023, ce sont aussi plus de 2300 heures de conseil social qui ont été délivrées. Fondé sur une approche pluridisciplinaire et collaborative, cet accompagnement psychosocial et administratif reste très apprécié des bénéficiaires. Nos assistantes sociales reçoivent également des demandes d'aides financières, que l'ASRIMM prend en charge



L'ASRIMM bien représentée lors du SlowUp Vallée de Joux

selon le principe de subsidiarité. En 2023, 79 personnes ont bénéficié de cette prestation.



Découverte du graffiti lors du premier weekend pour jeunes adultes à Bâle

Un nouvel événement a fait son entrée dans notre programme de loisirs déjà bien fourni. Destiné aux jeunes adultes, ce weekend à Bâle a mêlé escape game et initiation au graffiti. Enchantés, nos participants ont hâte de se retrouver l'année prochaine.

**L'ASRIMM remercie chaleureusement la Fondation Téléthon Action Suisse, ses bénévoles et donateurs pour leur soutien. Grâce à vos efforts, nous pouvons aider de manière concrète les familles et personnes concernées par les maladies neuromusculaires en Suisse romande, au quotidien.**



**ASRIMM**

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires

Des loisirs adaptés, mais surtout l'occasion de se retrouver dans la bonne humeur



## Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

Pendant la période du 1er juillet 2023 au 30 juin 2024, le cœur de l'activité de l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) a été, une fois de plus, le travail de consultation et de conseil aux malades et à leurs familles résidant en Suisse italienne, assuré par ses assistants sociaux. Ce service, offert gratuitement aux personnes souffrant d'une maladie génétique rare ainsi qu'à leurs proches, couvre divers domaines sociaux tels que 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 bien d'autres encore.

De plus, la MGR a distribué des soutiens financiers directs aux malades et/ou à leurs familles pour leur permettre de prendre des vacances dans des structures adaptées à leur état de santé, pour permettre aux parents de rester avec leurs enfants lors d'hospitalisations à l'étranger prescrites par

des médecins spécialistes suisses, ou pour contribuer aux frais des mesures nécessaires non prises en charge par l'assurance invalidité, ainsi qu'aux frais de tests génétiques nécessaires et urgents en attendant leur couverture par l'assurance maladie.

La MGR a également 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, leurs



Porsche-Slalom, septembre 2023

proches, et 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 bien d'autres.

Il faut aussi rappeler l'activité de la MGR au sein du Centre pour les Maladies Rares de la Suisse italienne (CMRSi), où elle s'occupe de l'aide sociale ainsi que de la gestion de la helpline, ce qui a conduit à la prise



Semaine de vacances, juillet 2023

en charge de plusieurs personnes en attente de diagnostic ou avec des diagnostics récemment établis. En collaboration avec ce Centre, la MGR a organisé, lors de la Journée Internationale des Maladies Rares, une conférence publique pour informer et sensibiliser sur les problématiques des personnes souffrant de telles pathologies et de leurs proches.

La MGR a également poursuivi son engagement au niveau national en participant à des Groupes de travail, Comités, etc., tels que le réseau Myosuisse, ProRaris ou la kosek. Aujourd'hui, la MGR s'occupe de plus de 360 personnes atteintes d'une maladie génétique rare et de leurs proches en Suisse italienne. Le nombre de personnes qui s'adressent à notre association et qui nécessitent des conseils, un accompagnement et

un soutien augmente rapidement, ce qui, bien que positif, oblige la MGR à trouver des solutions pour continuer à assurer la qualité, la rapidité et l'efficacité de ses services de conseil et d'intégration sociale.

**Toutefois, l'engagement et l'activité de la MGR en faveur des personnes atteintes de maladies génétiques rares et de leurs familles en Suisse italienne ne seraient pas possibles sans le soutien financier de la Fondation Téléthon Action Suisse et sans l'aide de tous ceux qui, dans notre pays, ont contribué par des dons, et que nous remercions de tout cœur.**



Cours de formation pour les proches, mai 2024

## Communication

En 2023, la visibilité du Téléthon a bénéficié d'un coup de projecteur médiatique grâce à la création de notre livre jeunesse. Cela nous a permis de réunir des personnalités pour des lectures vidéos de quatre extraits des aventures de Mia: Nathalie Devantay, Antonio Hodger, Sarah Jollien-Fardel et Xavier Michel (Aliose). Plusieurs médias se sont intéressés au changement de la peluche au livre et ont relayé nos informations.

Au printemps 2024, une vente solidaire de notre livre a été mise en place avec QoQa.

Mia nous a également permis de passer quelques messages un peu plus impertinents sur les réseaux sociaux.

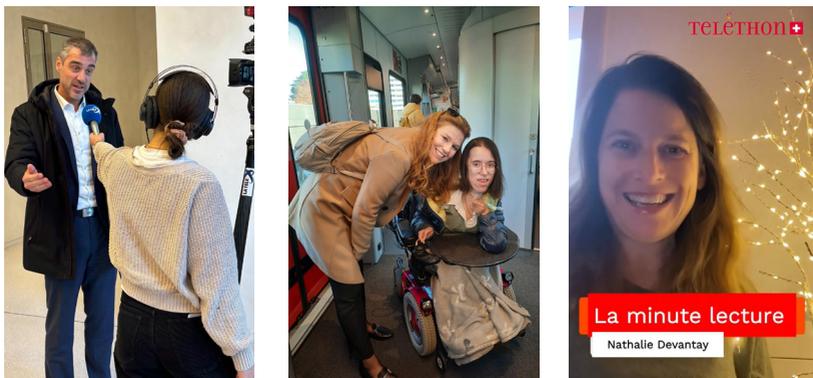
Notre famille ambassadrice venait de Courrendlin, dans le Jura. La famille Barth nous a permis de réaliser des reportages forts et émouvants. Maurine a répondu présente pour se rendre à Renens en transport publics à l'occasion du vernissage du

livre, suivie par une équipe de Canal Alpha. Vernissage qui s'est déroulé en la présence de M. David Fattebert, directeur CFF pour la Suisse Romande. Il a écouté avec émotion et attention les revendications adressées à la régie fédérale par Mia à la fin du livre.

Le week-end du Téléthon, ce sont plus de 80 interventions dans les médias qui ont été réalisées. Merci à nos partenaires radios et TV locales pour la mise en lumière de tous les acteurs de notre manifestation avec une grande bienveillance.

Nos donateurs restent également au centre de notre action. Nous soignons particulièrement la communication avec ces personnes qui nous soutiennent souvent de longue date.

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



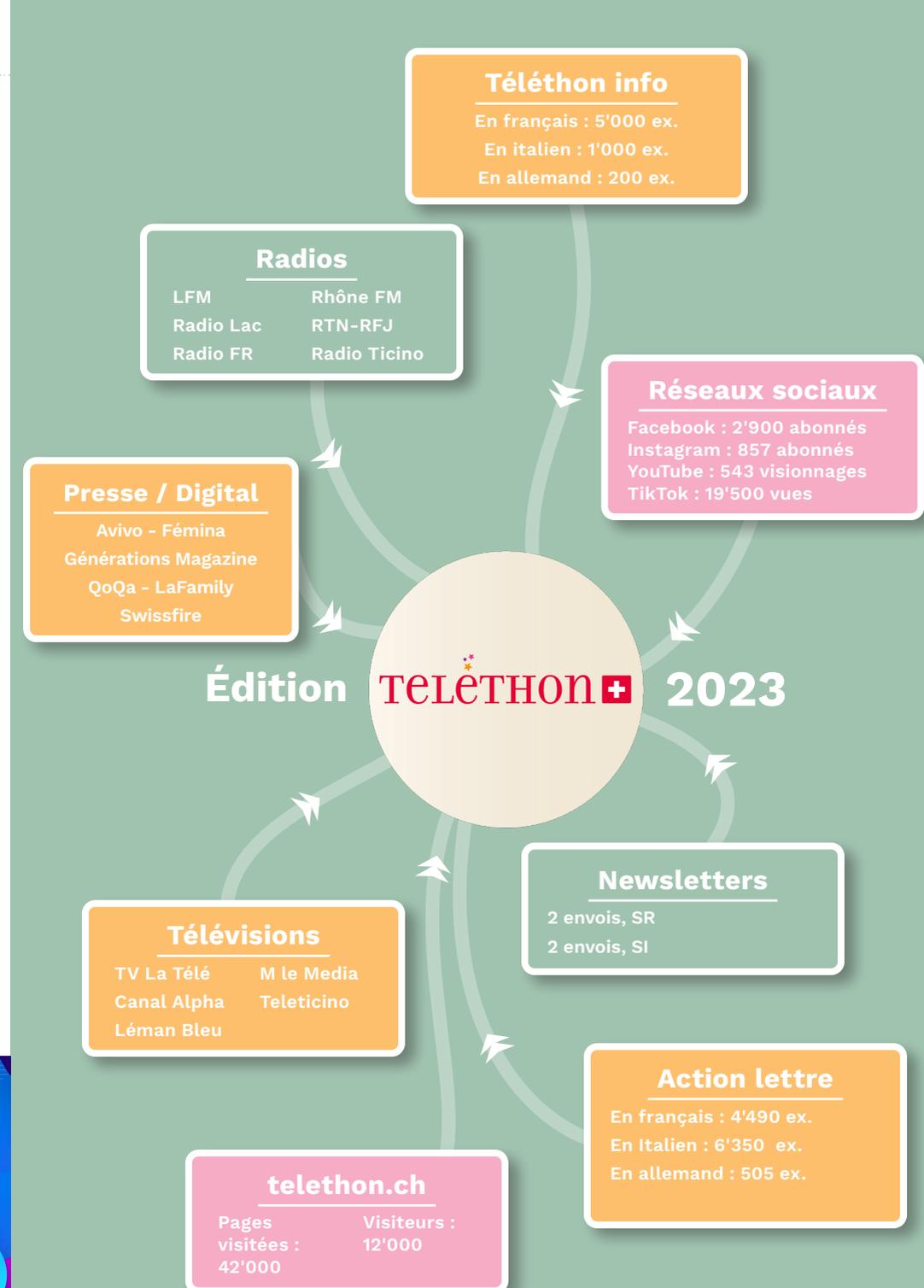
Ci-dessus: lors du vernissage, David Fattebert, directeur romand CFF, et Maurine Barth avec Carole Zamora.

Nathalie Devantay pour la lecture vidéo de notre livre jeunesse.



Visuel pour l'action avec QoQa.

Sophie Evard et Nicole Devals sur le plateau de M le Media.



## Résultats des actions menées

Encore une fois, la mobilisation de nos organisateurs fut magnifique ! Nous sommes très reconnaissants pour toute cette solidarité autour des personnes touchées par une maladie génétique rare.

### Merci de tout coeur à chacun d'entre vous !

2023 était une année de grand changement, avec l'arrêt de nos peluches et l'arrivée de notre livre jeunesse et du stylo Caran d'Ache. Un effort particulier a été déployé pour rencontrer nos organisateurs et expliquer les nouveaux produits, lors de 16 séances dans toute la Romandie. Des moments riches de partage d'expérience avec nos représentants sur le terrain.

Les difficultés conjoncturelles rencontrées par tous les ménages de Suisse continuent d'avoir un impact important sur le volume des dons récoltés. Nous constatons encore cette année une baisse d'environ 30%.

Même dans les régions les plus riches de Suisse romande, nous sommes parfois très déçus par certaines de nos actions d'appel au don : un flyer envoyé à plus de 22'000 ménages de La Côte et les alentours de Genève a rapporté moins de Fr. 400.- de dons.

Les sapeurs-pompiers actifs, vétérans, JSP et amicales ont récolté Fr. 487 689.-

Grâce aux manifestations hors « pompiers actifs ou vétérans », nous avons récolté Fr. 360 244.-, dont Fr. 92 050.- des Jeunesses campagnardes et Fr. 100 000.- de Only Watch.

Les dons par Twint, principalement sur les manifestations : Fr. 40 452.-

Les diverses actions lettres : Fr. 301 991.-

Les actions des clubs service : Fr. 24 770.-

Les dons par SMS au 339 : Fr. 9 134.-

Les dons sur notre portail de dons et Ma collecte : Fr. 68 493.-

Les recettes récoltées sur notre boutique (livres, stylos, couteaux, etc.) : Fr. 29 858.-

Les legs : Fr. 189 766.-

Les dons divers : Fr. 61 961.-

Le montant total de la récolte se monte à Fr. 1 574 363.-

N'oublions pas que le Téléthon, c'est aussi des groupes de foot, de hockey, de gym, de pétanque, de musique, de poker, de police, des écoles, des clubs services, des motards, des entreprises, des pharmacies, des physios, des assurances, des amis des animaux, 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.

## États financiers 2023

### Actifs

	Note	30/06/2024	30/06/2023
<b>TOTAL ACTIF CIRCULANT</b>		<b>2'179'634</b>	<b>2'218'935</b>
Caisse		1'417	258
Postfinance		1'201'151	1'141'962
Banque Raiffeisen		856'145	944'671
Titres		92'608	89'542
Impôt anticipé à récupérer		3'649	0
Créances envers les assurances sociales		2'630	2'524
Actifs transitoires		17'034	34'977
Stock matériel		5'000	5'000
<b>TOTAL ACTIF IMMOBILISE</b>		<b>5'772</b>	<b>6'370</b>
Machines et mobilier		3	3
Informatique		1'850	2'465
Site internet - Logiciel		1	1
Caution Loyer		3'918	3'901
<b>TOTAL ACTIF</b>		<b>2'185'406</b>	<b>2'225'305</b>

### Passifs

	Note	30/06/2024	30/06/2023
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS</b>		<b>998'151</b>	<b>998'273</b>
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A COURT TERME</b>		<b>998'151</b>	<b>998'273</b>
Dettes envers les assurances sociales		234	2'885
Dettes fiscales		7'912	20'685
Passifs transitoires		10'006	14'703
Attributions à payer		970'000	950'000
<b>TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A LONG TERME</b>		<b>10'000</b>	<b>10'000</b>
Provision pour fluctuation de valeur / titres		10'000	10'000
<b>CAPITAUX PROPRES</b>		<b>1'187'254</b>	<b>1'227'033</b>
Capital de la fondation		50'000	50'000
Réserves facultatives issues du bénéfice			
Bénéfice au bilan	3	1'137'254	1'177'033
- Report		1'177'032	1'181'386
- Bénéfice de l'exercice		-39'778	-4'353
<b>TOTAL PASSIF</b>		<b>2'185'406</b>	<b>2'225'305</b>

## Produits

	Note	2023/2024	2022/2023
<b>PRODUITS LIÉS A L'ACTION</b>		<b>1'574'363</b>	<b>1'559'875</b>
Donations reçues	4	1'574'363	1'559'875
<b>TOTAL DES PRODUITS</b>		<b>1'574'363</b>	<b>1'559'875</b>
<b>CHARGES LIÉES A L'ACTION</b>		<b>341'997</b>	<b>328'969</b>
Fourniture de matériel		144'430	125'090
Publicité		15'268	25'819
Frais émissions TV locales		20'000	20'000
Frais radios locales		18'786	18'841
Mandats spécifiques		48'463	45'500
Actions lettres		25'727	14'322
Frais de transport matériel et stockage		28'013	26'641
Autres frais liés aux actions		18'325	23'027
Promotion Stands, Salons, Foire		2'715	0
Assurance		2'739	2'795
Frais de port, d'affranchissements		3'400	1'869
TVA action en cours		14'131	25'064

## Charges

	Note	2023/2024	2022/2023
<b>CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION</b>		<b>315'652</b>	<b>285'693</b>
Charges de personnel	2	251'741	209'487
Locations		17'503	17'805
Fournitures de bureau		1'500	2'478
Frais de banques		3'139	6'146
Frais de séances et déplacements		7'182	8'495
Frais informatique		6'873	11'177
Frais site internet		10'020	10'017
Frais de téléphone et réseau		2'603	4'217
Honoraires		14'476	12'609
Amortissements		615	3'264
<b>TOTAL DES CHARGES</b>		<b>657'649</b>	<b>614'662</b>
Intérêts et produits des titres		10'443	0
Pertes / bénéfices sur titres non-réalisés		3'065	434
<b>RESULTAT AVANT ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES</b>		<b>930'222</b>	<b>945'647</b>
<b>ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES</b>		<b>970'000</b>	<b>950'000</b>
Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)		470'000	430'000
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)		300'000	290'000
Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR)		200'000	180'000
KOSEK		0	50'000
<b>RESULTAT DE L'EXERCICE</b>		<b>-39'778</b>	<b>-4'353</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
Exercice 2020/2021	1'315'192	-470
Exercice 2021/2022	1'181'385	-133'807
Exercice 2022/2023	1'177'032	-4'353
<b>SOLDE DU COMPTE DE RESERVE AU 30 JUIN 2023</b>	<b>1'137'255</b>	<b>-39'778</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.

## 4. Comptabilisation des dons

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



### 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 pour l'exercice arrêté au 30 juin 2024.

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 audits, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des audits et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ou d'autres violations de la loi ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et à l'acte de fondation.

Forvis Mazars SA

Joël-Paul-Emile Schneuwly

5 septembre 2024

Qualified Electronic Signature by SwissID

Joël Schneuwly  
Expert-réviseur agréé  
(Responsable en charge)

Valentin Perroud

5 septembre 2024

Qualified Electronic Signature by SwissID

Valentin Perroud  
Expert-réviseur agréé

Lausanne, le 5 septembre 2024

#### 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 1905  
6901 Lugano

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