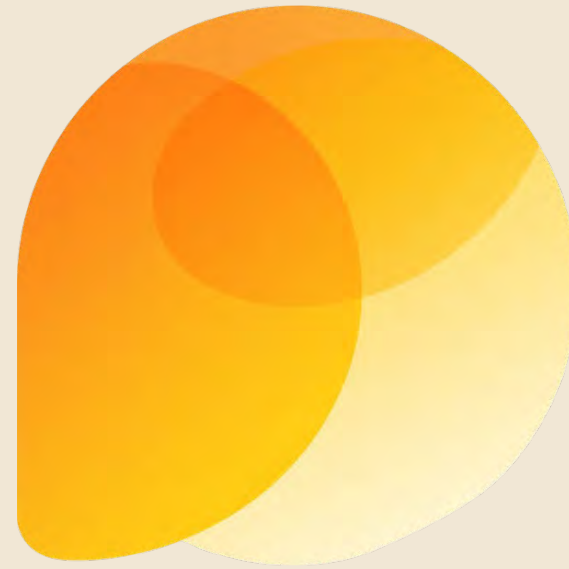




Téléthon 2025

Rapport d'activité

Du 1er juillet 2025 au 30 juin 2026



Sommaire

[Le mot du président](#)

[La fondation](#)

[Le conseil de fondation](#)

[Nos missions](#)

[Témoignages inspirants](#)

[Une collecte de fonds unique](#)

[Le Téléthon 2025](#)

Actions marquantes en Suisse romande

Aktion in der Deutschschweiz

Eventi salienti nella Svizzera italiana

[Résultats des actions et évolution des dons](#)

[Attributions 2025](#)

[Les actions de nos organisations statutaires](#)

ASRIMM

MGR

FSRMM

[Comptes annuels](#)

Comptes d'exploitation

Bilan au 30 juin 2026

Annexe aux comptes

Rapport du réviseur

[Perspectives 2026](#)



Le mot du président

L'année 2025 aura été une année de défis, d'engagement et de belles réussites collectives. Dans un contexte où les besoins des personnes concernées par une maladie génétique rare demeurent importants et où les ressources restent parfois complexes à mobiliser, le Téléthon a fait le choix de rester pleinement aux côtés de ses organisations statutaires. Grâce à une gestion responsable de nos finances, nous avons puisé dans nos réserves afin de soutenir aussi efficacement que possible leurs actions en faveur de la recherche et de l'accompagnement des familles.

Parmi les temps forts de cette année, le record du monde de la plus grande fresque LEGO® occupe une place particulière. Je dois l'avouer : le samedi soir, je doutais sincèrement que nous atteignions notre objectif. Pourtant, grâce à l'engagement extraordinaire de nos bénévoles, partenaires et visiteurs, ce défi un peu fou est devenu réalité. Cette réussite illustre parfaitement ce qui fait la force du Téléthon : lorsque chacun apporte sa brique au service d'une même cause, l'impossible devient possible.

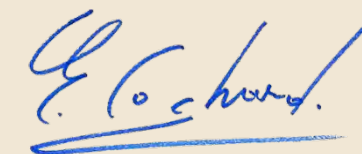
Cette année a également été marquée par des changements au sein de notre Centre de coordination avec le départ de Carole Zamora, après de nombreuses années d'engagement au service de la fondation. Je tiens à la remercier chaleureusement pour son professionnalisme, son énergie et sa précieuse contribution au développement du Téléthon.

Enfin, 2025 marque pour moi le début d'une transition vers la retraite. Après un engagement de longue date sur le terrain, particulièrement à Genève, puis au sein du conseil de fondation, j'ai annoncé mon intention de mettre un terme à mon mandat en octobre 2026. Le Téléthon a occupé une place importante dans ma vie et m'a permis de rencontrer des personnes extraordinaires, animées par une même volonté d'aider les autres.

Je quitterai mes fonctions avec beaucoup de gratitude et la conviction que notre fondation dispose de tous les atouts pour poursuivre son développement : une gouvernance solide, des équipes engagées et le soutien fidèle de ses bénévoles, collaborateurs, partenaires et donateurs. Ensemble, ils continueront à faire vivre la solidarité, l'action et l'espoir qui animent le Téléthon depuis ses débuts.

Je vous remercie sincèrement pour votre confiance et votre fidèle soutien.

Vive le Téléthon !

A blue ink signature of Eric Cochard, written in a cursive style.

Eric Cochard
Président de la FTAS

La parola del Presidente

Il 2025 è stato un anno di sfide, impegno e grandi successi collettivi. In un contesto in cui le esigenze delle persone affette da una malattia genetica rara rimangono significative e in cui le risorse sono talvolta difficili da mobilitare, il Telethon ha scelto di rimanere pienamente al fianco delle sue organizzazioni affiliate. Grazie a una gestione responsabile delle nostre finanze, abbiamo attinto alle nostre riserve per sostenere nel modo più efficace possibile le loro iniziative a favore della ricerca e del sostegno alle famiglie.

Tra i momenti salienti di quest'anno, il record mondiale del più grande murale LEGO® occupa un posto speciale. Devo ammetterlo: sabato sera dubitavo sinceramente che avremmo raggiunto il nostro obiettivo. Eppure, grazie allo straordinario impegno dei nostri volontari, partner e visitatori, questa sfida un po' folle è diventata realtà. Questo successo illustra perfettamente ciò che costituisce la forza del Telethon: quando ognuno contribuisce con il proprio mattoncino al servizio di una stessa causa, l'impossibile diventa possibile.

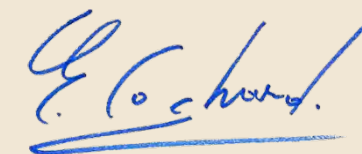
Quest'anno è stato caratterizzato anche da alcuni cambiamenti all'interno del nostro Centro di coordinamento, con l'addio di Carole Zamora, dopo molti anni di impegno al servizio della fondazione. Desidero ringraziarla di cuore per la sua professionalità, la sua energia e il suo prezioso contributo allo sviluppo del Telethon.

Infine, il 2025 segna per me l'inizio di una transizione verso il pensionamento. Dopo un impegno di lunga data sul campo, in particolare a Ginevra, e poi in seno al Consiglio di fondazione, ho annunciato la mia intenzione di concludere il mio mandato nell'ottobre 2026. Il Telethon ha occupato un posto importante nella mia vita e mi ha permesso di incontrare persone straordinarie, animate dalla stessa volontà di aiutare il prossimo.

Lascero il mio incarico con grande gratitudine e con la convinzione che la nostra fondazione disponga di tutte le risorse necessarie per proseguire il proprio sviluppo: una governance solida, team impegnati e il fedele sostegno dei suoi volontari, collaboratori, partner e donatori. Insieme, continueranno a mantenere vive la solidarietà, l'azione e la speranza che animano il Telethon sin dai suoi esordi.

Vi ringrazio sinceramente per la vostra fiducia e il vostro fedele sostegno.

Viva il Telethon!

Eric Cochard
Presidente della FTAS

Das Wort des Präsidenten

Das Jahr 2025 war ein Jahr voller Herausforderungen, Engagement und großartiger gemeinsamer Erfolge. Vor dem Hintergrund, dass die Bedürfnisse der von einer seltenen genetischen Erkrankung betroffenen Menschen nach wie vor groß sind und die Mobilisierung von Ressourcen mitunter schwierig bleibt, hat sich der Telethon dafür entschieden, seinen satzungsmässigen Organisationen weiterhin voll und ganz zur Seite zu stehen. Dank einer verantwortungsvollen Finanzverwaltung haben wir auf unsere Rücklagen zurückgegriffen, um deren Maßnahmen zugunsten der Forschung und der Begleitung von Familien so effektiv wie möglich zu unterstützen.

Zu den Höhepunkten dieses Jahres zählt insbesondere der Weltrekord für das größte LEGO®-Wandbild. Ich muss zugeben: Am Samstagabend hatte ich ehrlich gesagt Zweifel, ob wir unser Ziel erreichen würden. Doch dank des außergewöhnlichen Engagements unserer Freiwilligen, Partner und Besucher wurde diese etwas verrückte Herausforderung Wirklichkeit. Dieser Erfolg verdeutlicht perfekt, worin die Stärke des Telethons liegt: Wenn jeder seinen Beitrag für ein gemeinsames Ziel leistet, wird das Unmögliche möglich.

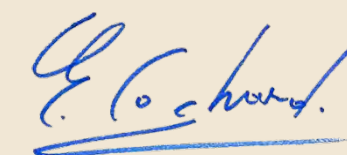
Dieses Jahr war zudem von Veränderungen in unserer Koordinationsstelle geprägt, da Carole Zamora nach langjährigem Engagement für die Stiftung das Unternehmen verlassen hat. Ich möchte ihr ganz herzlich für ihre Professionalität, ihre Energie und ihren wertvollen Beitrag zur Entwicklung des Telethons danken.

Schließlich markiert das Jahr 2025 für mich den Beginn des Übergangs in den Ruhestand. Nach langjährigem Engagement vor Ort, insbesondere in Genf, und später im Stiftungsrat habe ich meine Absicht angekündigt, mein Mandat im Oktober 2026 niederzulegen. Der Telethon hat einen wichtigen Platz in meinem Leben eingenommen und mir ermöglicht, außergewöhnliche Menschen kennenzulernen, die alle von dem gleichen Wunsch beseelt sind, anderen zu helfen.

Ich werde mein Amt mit großer Dankbarkeit und der Überzeugung niederlegen, dass unsere Stiftung über alle Voraussetzungen verfügt, um ihre Entwicklung fortzusetzen: eine solide Führung, engagierte Teams und die treue Unterstützung ihrer Freiwilligen, Mitarbeiter, Partner und Spender. Gemeinsam werden sie weiterhin die Solidarität, das Handeln und die Hoffnung lebendig halten, die den Telethon seit seinen Anfängen prägen.

Ich danke Ihnen aufrichtig für Ihr Vertrauen und Ihre treue Unterstützung.

Es lebe der Telethon!

Eric Cochard
Präsident der STAS

La fondation

La Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) a pour mission de réunir des fonds pour soutenir les activités de ses organisations statutaires, l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies Neuromusculaires (ASRIMM), l'Associazione malattia Genetica Rare Svizzera Italiana (MGR) et la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM), **en organisant principalement le Téléthon.**

La Fondation Téléthon Action Suisse s'engage, depuis sa création en 1994, dans la lutte contre les maladies génétiques rares en unissant familles, chercheurs, bénévoles et grand public autour d'une vision commune : améliorer la qualité de vie des personnes touchées en Suisse.



Fondements juridiques

La Fondation Téléthon Action Suisse est régie par les documents suivants : acte de fondation du 30.09.1994, statuts de la Fondation Téléthon Action Suisse du 04.10.2019, règlement de fonctionnement du conseil de fondation du 06.10.2017, règlement de fonctionnement du comité du conseil de fondation du 29.03.2019, règlement sur la distribution des fonds du 19.04.2018.



Centre de coordination

Le centre de coordination national se situe à Yverdon-les-Bains et se compose de trois collaboratrices à temps partiel (2 ETP).

C'est de ce lieu névralgique qu'est coordonné l'ensemble des actions de recherche de fonds, les manifestations et les bénévoles, pour permettre au Téléthon de se renouveler et de proposer année après année des projets fédérateurs.

La Suisse italienne s'appuie sur trois personnes à un petit pourcentage, en lien direct avec le comité local.

Le conseil de fondation

Le conseil de fondation est composé de neuf membres bénévoles, représentant les régions, les associations bénéficiaires, les familles ainsi que les bénévoles de la fondation. Il se réunit au minimum deux fois par année et veille à la bonne gouvernance de la fondation. Le conseil s'appuie sur un comité composé du président et de trois vice-président-e-s, qui disposent d'un droit de signature collective à deux.



Eric Cochard
Président



**Jean-François
Borgeaud**
Vice-président



Claudio Del Don
Vice-président



Claudia Ricci
Vice-présidente



Perrine Castet
Membre



Camilla Ghiringhelli
Membre



Monika Kaempf
Membre



Sébastien Piquerez
Membre



Sacha Stegmann
Membre



Le conseil de fondation attribue les financements aux associations bénéficiaires.

Il approuve les budgets et les comptes annuels.

Il révisé périodiquement la politique, la stratégie et l'organisation afin de pérenniser les activités de la fondation.

Nos missions



Mobiliser et fédérer
chaque année des centaines
de bénévoles autour du Téléthon,
une récolte de dons unique



Améliorer concrètement
la qualité de vie des malades
et croire en la recherche



Faire connaître les maladies
génétiques rares et rendre visible
le quotidien des familles touchées

Témoignages inspirants



Famille Bossy FR

J'ai l'envie de prouver à toutes les personnes qui croient que nous n'avons pas notre place dans la société qu'elles se trompent.

Romain



Famille Pittet FR

Ce serait bien qu'ils trouvent un médicament pour toutes les maladies bizarres.

Line



Famille Barth JU

Le regard insistant et différent que la société porte sur les gens en fauteuil roulant me met parfois en colère.

Maurine

Le Téléthon, une collecte de fonds unique

Depuis bientôt 40 ans, la Fondation Téléthon Action Suisse organise une grande récolte de dons début décembre. Dans toute la Suisse, c'est un rendez-vous incontournable, une formidable chaîne de solidarité qui réchauffe le cœur des familles touchées par une maladie génétique rare.

Pour nos bénévoles, c'est l'occasion de faire vivre une région ou un village à travers l'organisation de la vente de nos livres et autres produits d'appel aux dons, repas, défis sportifs, démonstrations de pompiers et bien d'autres initiatives. Chacun met ses talents et son énergie au service de ce week-end d'entraide.

Chaque manifestation s'appuie sur un réseau local de partenaires – restaurateurs, commerces, agriculteurs, écoles, sociétés et autorités – et fait preuve d'une grande créativité. Sapeurs-pompiers, sociétés de jeunesse, clubs, associations et écoles forment une véritable famille solidaire qui se mobilise chaque année avec une fidélité remarquable.

Nos bénévoles sont une ressource précieuse et un trésor inestimable pour la fondation. Par leur engagement, ils contribuent chaque jour à rendre nos actions possibles et à faire vivre l'esprit du Téléthon sur le terrain.



Actions marquantes Suisse romande

Parmi les temps forts du Téléthon 2025, la **plus grande fresque LEGO® du monde pour le Téléthon** a mobilisé une énergie considérable. Initié par Brickmasters.ch, ce projet collectif a suscité un fort intérêt du public de toutes générations, des médias et de nos partenaires. Plus de 300'000 briques ont été assemblées en un week-end, permettant de récolter Fr. 23'000.- en faveur de notre cause.

Nos bénévoles ont une nouvelle fois répondu présents lors de notre week-end de mobilisation de début décembre, rivalisant d'imagination pour faire vivre cette magnifique fête populaire. En mai, une séance nous a permis d'échanger avec près de 60 participants. Ces moments de dialogue sont essentiels pour partager les expériences de terrain, recueillir les attentes et les idées de chacun et préparer ensemble les projets de demain.



Actions marquantes Suisse romande

La présence du Téléthon au **Salon du livre de Genève** a permis de faire découvrir les aventures de Mia à de nombreux jeunes lecteurs. Des moments privilégiés rendus possibles grâce aux dédicaces de Nicole Devals, qui a également animé un magnifique atelier autour de notre héroïne avec une classe genevoise.

Expliquer nos missions, encourager la mobilisation et renforcer les liens avec nos partenaires historiques : nous avons participé aux **assemblées des délégués des sapeurs-pompiers du Jura et de Genève**, ce qui nous a permis de fédérer et de remobiliser des bénévoles. Grâce à ces rencontres, nous avons notamment participé à la journée portes ouvertes de la nouvelle caserne de Veyrier. Dans le même esprit, **le speed dating du bénévolat organisé à Genève** a été l'occasion de belles rencontres et de nouvelles vocations.

Afin de renforcer nos compétences en récolte de fonds, notre collègue **Céline Bartlome Elizarov a suivi avec succès le CAS en fundraising** de la HEG Genève. Cette formation lui a permis d'acquérir de nouveaux outils pour accompagner le développement de nos activités et soutenir nos ambitions futures.



Actions marquantes Suisse romande

Côté communication, plusieurs reportages et rencontres ont nourri nos publications et notre présence médiatique. **Au travers des témoignages de la famille Pittet**, notre famille ambassadrice 2025, nous avons pu mettre en lumière les réalités du quotidien des personnes concernées ainsi que les défis liés aux traitements médicaux. Ces rencontres ont également permis de valoriser les soutiens et les avancées rendus possibles grâce à la solidarité du public.

Enfin, nous avons partagé avec **notre ambassadrice Line** une dernière journée placée sous le signe de sa passion pour les animaux. Entre promenade avec des alpagas et moments de découverte à la Ferme Verte Vallée, cette rencontre a constitué une belle manière de clôturer son année de représentation aux côtés du Téléthon.

In der Deutschschweiz

Auch wenn derzeit in dieser Region keine spezifischen Spendenaktionen stattfinden, kann der Telethon weiterhin auf die Treue seiner Spender und das Engagement mehrerer Feuerwehrverbände zählen. Die Briefaktion ist nach wie vor die wichtigste Einnahmequelle und macht fast zwei Drittel der gesammelten Spenden aus. Wir bedanken uns herzlich bei allen, die unsere Mission Jahr für Jahr weiterhin unterstützen.



Eventi salienti nella Svizzera italiana

Un nuovo anno Telethon con persone e famiglie affette da malattie genetiche rare al centro.

Anche durante la campagna 2025-2026 la Svizzera italiana ha saputo dimostrare una straordinaria capacità di unirsi attorno alla missione di Telethon, trasformando solidarietà, creatività e partecipazione in un concreto sostegno nella lotta contro le malattie genetiche rare.

Tra i momenti più significativi si è confermato il **TVB – Telethon Village Bikers**, che ha portato il nome di Telethon in centro a Lugano per due giorni, in un weekend di fine estate. Grazie all'impegno dei volontari dell'Harley Club Davidson Chapter Lugano, il villaggio ha animato Piazza Manzoni a Lugano con musica, intrattenimento, attività per tutte le età, creando un luogo d'incontro in cui la raccolta fondi si è intrecciata con la sensibilizzazione e la condivisione dei valori di Telethon.



Eventi salienti nella Svizzera italiana

Grande entusiasmo ha accompagnato per la 25^a volta l'iniziativa dei **Babbi Natale in Piazza**, che ha saputo coinvolgere famiglie, bambini e cittadini in un'atmosfera di festa e solidarietà. Durante il weekend Telethon di inizio dicembre, la presenza dei Babbi Natale ha trasformato le vie della Città di Lugano in luoghi di incontro e generosità, regalando sorrisi e contribuendo alla raccolta fondi.

Sempre apprezzata è infine **Telethon Vola**, un progetto che unisce la passione per il volo al desiderio di fare del bene. Grazie alla disponibilità di numerosi partner e volontari, gli avventori hanno potuto vivere un'esperienza unica. Telethon Vola si è dimostrato un evento capace di coniugare emozione, condivisione e solidarietà, confermandosi uno degli appuntamenti più originali del calendario Telethon nella Svizzera italiana.

Il successo di queste iniziative è il risultato dell'impegno di numerosi volontari e di molte attività durante tutto il periodo di campagna. A tutti loro va il più sentito ringraziamento: ogni evento organizzato, ogni ora dedicata e ogni contributo raccolto rappresentano un passo concreto in avanti per le persone colpite da malattie genetiche rare.



Résultats des actions

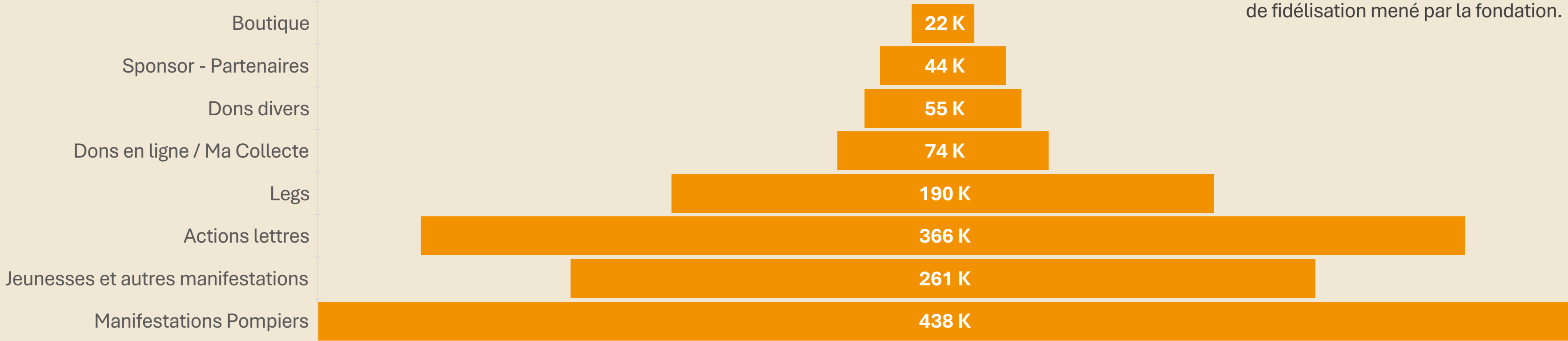
Les manifestations Téléthon constituent le socle de nos revenus. En 2025, la mobilisation de nos donateurs, bénévoles et partenaires a une nouvelle fois démontré sa force et sa fidélité : CHF 1 449 000.- ont été récoltés.

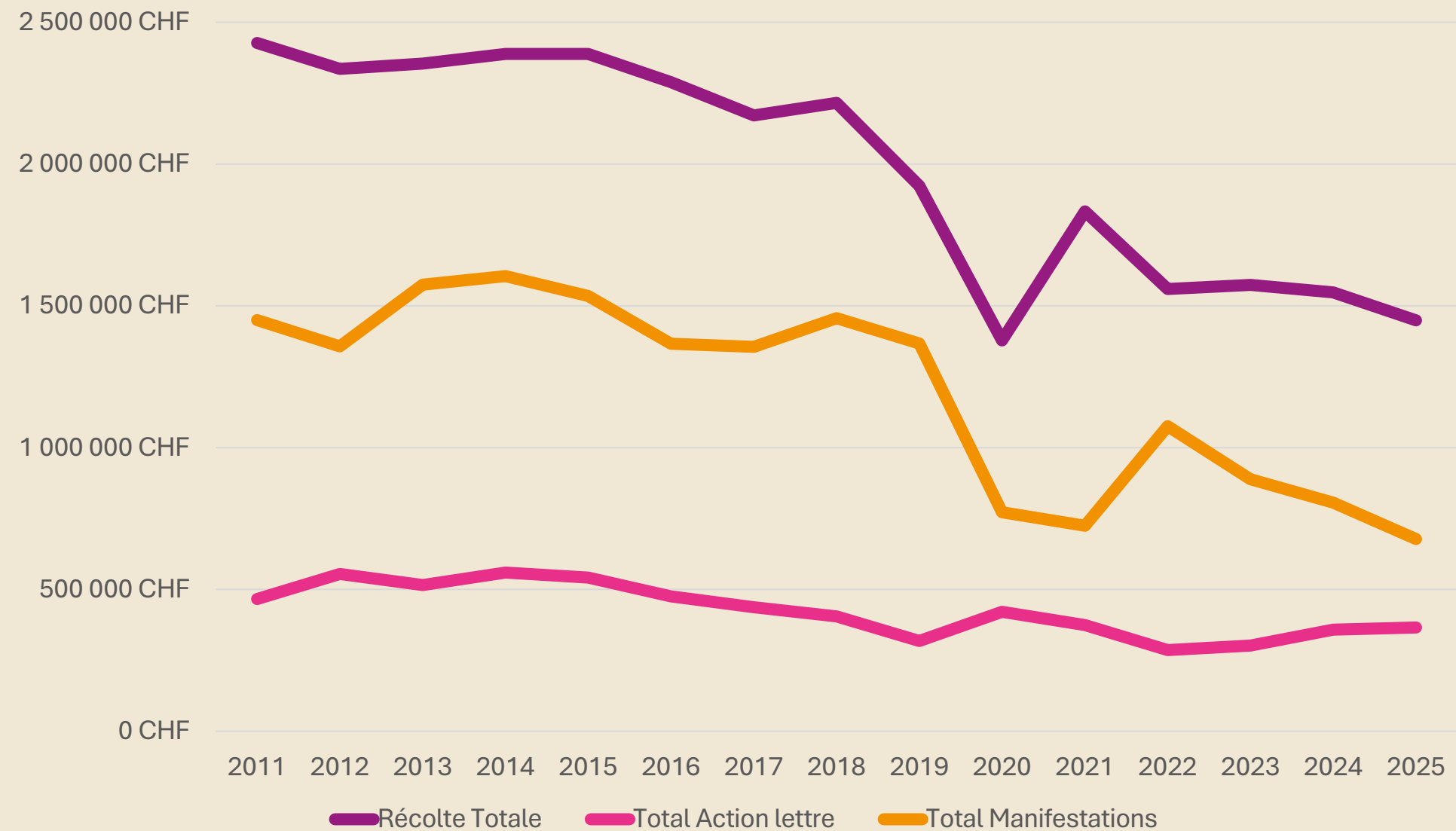
Malgré un environnement économique toujours plus exigeant, l'exercice est resté stable et conforme à nos objectifs, témoignant de l'engagement durable de toutes celles et ceux qui se mobilisent en faveur des personnes touchées par une maladie génétique rare et de leurs proches.



Cette année, nous avons bénéficié de très beaux gestes en matière de legs, pour un montant total de près de CHF 190'000.-, contribuant significativement à l'équilibre des finances de la fondation.

Si les legs demeurent par nature imprévisibles et ne peuvent être considérés comme une source de revenus récurrente, ils sont également le reflet de la relation de confiance construite au fil des années avec nos donateurs, grâce au travail constant de sensibilisation et de fidélisation mené par la fondation.





Evolution des dons 2011 à 2025

La baisse préoccupante des montants récoltés lors des manifestations reflète les défis auxquels sont confrontés de nombreux organisateurs : recrutement des bénévoles, transmission aux nouvelles générations et évolution des structures de certains partenaires historiques, notamment les corps de sapeurs-pompiers.

A l'inverse, l'Action lettre affiche une évolution positive, grâce à une communication ciblée et adaptée aux différents profils de donateurs. Cette évolution ne compense pas le recul des manifestations, mais elle confirme la pertinence de cette stratégie de collecte.

Attributions 2025

Le Conseil de fondation porte une attention constante à l'adéquation des charges et au respect du budget, afin de remplir sa mission première : soutenir financièrement ses organisations statutaires.

Dans cet objectif, il a décidé d'utiliser une partie de ses réserves afin de leur permettre de maintenir leurs prestations en faveur des personnes concernées par les maladies neuromusculaires et de leurs proches.

Cf. comptes en page 25

Social



ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

CHF 400'000.-



Associazione
Malattie Genetiche **Rare**
Svizzera italiana

CHF 200'000.-

Recherche



fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires
fondazione svizzera per la ricerca sulle malattie muscolari
schweiz. stiftung für die erforschung der muskelkrankheiten

CHF 300'000.-

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

Cette année, grâce au soutien du Téléthon, l'ASRIMM a pu continuer à assurer ses missions essentielles auprès des familles concernées par les maladies neuromusculaires en Romandie : accompagnement psychosocial, aide administrative et financière, moments d'évasion et de loisirs, mais aussi conférences, information et défense d'intérêts.

Comme chaque année, nos séjours d'été ont rencontré énormément de succès. Les participants de notre camp pour enfants à Berlingen, près du lac de Constance, ne diront pas le contraire : piscine, visites, excursions, nos jeunes bénéficiaires ont profité d'une météo idyllique et d'un programme bien rempli. **Après une balade en bateau près des chutes du Rhin**, ils ont pu visiter le zoo de Rapperswil, le Technorama de Winterthur, ainsi que le musée Autobau Erlebnisweg à Romanshorn et rêver devant ses superbes voitures de collection – et pour les plus courageux, s'essayer au karting ! Les soirées étaient également bien remplies avec de nombreux jeux comme le « loup garou » et un Cluedo géant.





ASRIMM

Association Suisse Romande Intervenant
contre les Maladies neuroMusculaires

Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuroMusculaires

En novembre, les jeunes bénéficiaires étaient conviés à un weekend de détente entre le Nord vaudois et le Valais. Le matin, ils ont tenté de répondre aux questions du JQuiz au Jumpark d'Yverdon-les-Bains, puis ont profité de la **silent party sur glace à la patinoire d'Estavayer-le-Lac**. Ensuite, départ pour le Valais, où une soirée crêpes les attendait, suivie d'un brunch le dimanche matin. Le weekend s'est conclu en beauté par un après-midi de détente aux Bains de Lavey qui a ravi tout le monde.

Le 2 mai 2026, nous avons organisé une **journée à thème sur l'activité physique adaptée**, un sujet qui soulève encore beaucoup d'interrogations chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Puis-je faire du sport sans risque de péjorer mes symptômes ? Quels sports sont les mieux adaptés ? Physiothérapeutes, coachs et chercheurs ont répondu à ces questions durant la partie conférence du matin, puis les participants ont pu tester différents sports lors des ateliers de l'après-midi. Danse, gym, boccia, rafroball, tous ont pu s'essayer aux activités qui leur plaisaient, et pourquoi pas décider de s'y mettre pour de bon !

Un grand merci à la Fondation Téléthon Action Suisse, ses bénévoles et donateurs pour leur soutien, qui nous permet d'améliorer concrètement et durablement le quotidien des familles concernées en Suisse romande.



Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana

L'Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana (MGR) vede oggi registrati un totale di 440 utenti, di quali ca. 200 sono minorenni e 240 maggiorenni, tra i quali sono affetti da una varietà di malattie genetiche rare appartenenti alle categorie neurologiche, neuromuscolari, metaboliche e autoimmune. Riportiamo le parole della nostra assistente sociale Sharon Protopapa che ci permette di avere una visione più concreta dell'operato della MGR:

Attività del Servizio Sociale della MGR

Nel corso dell'anno, il Servizio Sociale ha continuato a rappresentare uno dei punti fondamentali dell'offerta della MGR. L'attività svolta dalle assistenti sociali si è caratterizzata non solo per un incremento quantitativo delle richieste di consulenza e presa a carico, ma anche per una crescente complessità delle situazioni affrontate.

L'aumento della casistica registrato durante l'anno ha riguardato sia nuove diagnosi sia situazioni già conosciute che hanno richiesto un'intensificazione del sostegno. Le malattie genetiche rare comportano conseguenze che si estendono ben oltre la dimensione sanitaria, influenzando profondamente la vita quotidiana della persona e dell'intero nucleo familiare. Per questo motivo gli interventi sociali si sviluppano oggi in una prospettiva sempre più globale e multidimensionale.

Una parte significativa del lavoro è stata svolta attraverso visite a domicilio, colloqui presso la sede di Giubiasco e incontri di rete con professionisti sanitari, servizi territoriali, istituzioni e familiari. Questi momenti consentono di conoscere in modo approfondito la realtà vissuta dalle persone accompagnate, di identificare bisogni emergenti e di costruire percorsi di sostegno personalizzati.



Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana

Nel corso dell'anno è emerso con particolare evidenza come il ruolo dell'assistente sociale non possa limitarsi all'accompagnamento amministrativo e burocratico. Sempre più spesso si rende necessario assumere una funzione di coordinamento e di collegamento tra i numerosi professionisti coinvolti nella presa a carico.

Un esempio significativo è rappresentato dall'accompagnamento di un giovane affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA). La complessità della situazione ha richiesto l'attivazione di una rete multidisciplinare composta da specialisti provenienti da diversi ambiti. Oltre al sostegno sociale, si è reso necessario intervenire sull'adattamento dell'abitazione per garantirne l'accessibilità, coinvolgere professionisti infermieristici specializzati nella gestione della malattia, medici per il monitoraggio dell'evoluzione clinica e della terapia farmacologica, fisioterapisti, psichiatri, dietisti e servizi di cure palliative. In questo contesto, il ruolo dell'assistente sociale è stato quello di facilitare la comunicazione tra i diversi attori, promuovere una visione condivisa degli obiettivi e garantire che la persona e la sua famiglia rimanessero al centro delle decisioni.

Situazioni come questa evidenziano come una presa a carico efficace richieda competenze complementari e una collaborazione costante tra servizi e professionisti. Nessun operatore, da solo, è in grado di rispondere alla totalità dei bisogni che emergono lungo il percorso di malattia. Per questo motivo la costruzione e il mantenimento di reti di sostegno rappresentano oggi una componente essenziale del lavoro sociale.

Durante l'anno si è inoltre osservato un significativo rafforzamento della collaborazione con i servizi territoriali e con i partner istituzionali. Tale evoluzione è stata favorita dalla crescente complessità delle situazioni seguite, che coinvolgono simultaneamente aspetti sanitari, sociali, economici, lavorativi e giuridici.



Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana

Le richieste di sostegno hanno riguardato, tra gli altri, temi quali il riconoscimento di prestazioni assicurative e dell'invalidità, la gestione di difficoltà economiche e situazioni di indebitamento, la perdita del posto di lavoro, la ricerca di opportunità occupazionali nel mercato del lavoro ordinario o protetto, le problematiche legate ai permessi di soggiorno e agli statuti migratori, l'organizzazione della vita familiare e la tutela dei diritti delle persone malate. In numerosi casi è stato necessario coinvolgere consulenti giuridici e avvocati per garantire un adeguato accesso alle prestazioni e la difesa dei diritti degli utenti.

L'esperienza maturata nel corso dell'anno conferma come le malattie rare non rappresentino esclusivamente una difficoltà sanitaria, ma abbiano un impatto trasversale su ogni ambito della vita delle persone e delle loro famiglie. Di conseguenza, anche il lavoro sociale deve continuamente evolversi per rispondere a bisogni sempre più articolati e interconnessi.

I risultati raggiunti e la possibilità di offrire un accompagnamento qualificato e continuativo sono stati possibili grazie alla fiducia accordataci dai nostri sostenitori, dai finanziatori e da tutti i donatori che hanno scelto di sostenere il nostro ruolo. Il loro contributo ha permesso di consolidare le risorse professionali e il team dell'associazione MGR, rafforzare le collaborazioni territoriali e garantire un supporto sempre più competente e vicino alle persone confrontate con una malattia genetica rara.

A tutti loro desideriamo esprimere la nostra più sincera gratitudine. Grazie al loro sostegno possiamo continuare a crescere, sviluppare nuovi servizi e offrire risposte concrete a bisogni che diventano ogni anno più complessi e diversificati.

Sharon Protopapa
Assistente sociale



Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten

2025 war für die Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (FSRMM) ein Jahr mit besonderen Höhepunkten. **Am 22. Oktober feierte sie im Grossratssaal des Berner Rathauses ihr 40-jähriges Bestehen.** Was 1985 auf Initiative von **Monique und Jacques Rognon** als kleine Organisation mit bescheidenen Mitteln begann, hat sich zu einer bedeutenden Förderin der Muskelforschung in der Schweiz entwickelt. Heute kann die Stiftung jährlich rund eine Million Franken in die Forschung investieren.

An der Jubiläumsfeier erinnerte **Präsident Alain Pfulg** an die Anfänge und die Entwicklung der Stiftung. **Prof. Markus Rüegg**, Präsident des Wissenschaftsrats, hob hervor, dass die Schweiz dank der kontinuierlichen Unterstützung der FSRMM heute über zahlreiche Forschungsgruppen verfügt, die sich gezielt mit Muskelkrankheiten befassen. Gastredner **Dr. Serge Braun, Direktor von Génethon** in Frankreich, zeigte auf, welche bedeutenden Fortschritte in den vergangenen vier Jahrzehnten bei der Entwicklung neuer Therapien erzielt wurden. **Nationalrätin Barbara Gysi** würdigte die wichtige Rolle der Stiftung als Bindeglied zwischen Forschung, Medizin, Politik und Gesellschaft. Mit der Jubiläumsfeier fand zugleich eine Reihe von sechs Veranstaltungen in verschiedenen Schweizer Städten ihren Abschluss.



Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten

Ein weiterer Höhepunkt war **das Swiss Meeting on Muscle Research im November in Magglingen**. Rund 80 Forschende und medizinische Fachpersonen nutzten das dreitägige Treffen, um aktuelle Ergebnisse vorzustellen, neue Ideen zu diskutieren und Kontakte zu vertiefen. Als Keynote-Speakerin berichtete Dr. Maaïke van Putten vom Leiden University Medical Center über die Auswirkungen eines Dystrophinmangels auf die kognitiven Fähigkeiten in Mausmodellen. Neben Vorträgen und Posterpräsentationen bot das Meeting insbesondere jüngeren Forschenden eine wertvolle Gelegenheit zum wissenschaftlichen Austausch. Während der Tagung wurde zudem mit Unterstützung des Téléthon-Teams die Spendensammlung der Forschungsgemeinschaft für den Téléthon 2025 lanciert.

Auch die Förderung neuer Forschungsprojekte wurde weitergeführt. Im Herbst 2025 gingen 22 Gesuche zu neuromuskulären Erkrankungen ein. Nach sorgfältiger Prüfung und unter Einbezug internationaler Fachgutachten empfahl der Wissenschaftsrat neun Projekte zur Förderung. Die ausgewählten Vorhaben beginnen zwischen Januar und September 2026 und untersuchen unterschiedliche Aspekte von Muskelkrankheiten – von grundlegenden Krankheitsmechanismen bis hin zu neuen diagnostischen und therapeutischen Ansätzen. Alle laufenden Projekte sind in unserer Projektbroschüre 2026 beschrieben.

Im Wissenschaftsrat kam es zudem zu einem personellen Wechsel: Prof. Matthias Chiquet verabschiedete sich nach seinem langjährigen Engagement aus dem Gremium. Die Stiftung dankt ihm herzlich für seine wertvolle fachliche Arbeit und seinen Einsatz für die Muskelforschung. **Als neues Mitglied heisst sie Prof. Susan Treves von der Universität Basel willkommen.** Mit ihrer langjährigen Erfahrung in der Erforschung neuromuskulärer Erkrankungen wird sie die Arbeit des Wissenschaftsrats künftig bereichern.



Comptes d'exploitation

Produits

	Note	2025/2026	2024/2025
PRODUITS LIES A L'ACTION		1 449 071	1 547 746
Donations reçues	4	1 449 071	1 547 746
TOTAL DES PRODUITS		1 449 071	1 547 746
CHARGES LIEES A L'ACTION		251 964	273 007
Fourniture de matériel		56 669	89 266
Publicité		11 098	18 342
Frais radios locales		20 475	18 870
Frais émissions TV locales		20 410	16 000
Actions lettres		39 188	25 602
Mandats spécifiques		53 594	44 475
Frais de transport matériel et stockage		22 069	26 340
Autres frais liés aux actions		16 752	18 787
Promotion Stands, Salons, Foire		2 321	3 115
Assurance		2 979	2 739
Frais de port, d'affranchissements		3 672	3 026
TVA action en cours		2 736	6 445

Charges

	Note	2025/2026	2024/2025
CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION		363 335	355 260
Charges de personnel	2	289 542	271 145
Locations		17 490	18 174
Fournitures de bureau		1 572	4 124
Frais de banques et d'encaissements		3 890	8 723
Frais de séances et déplacements		10 335	10 221
Frais informatique		16 756	14 696
Frais site internet		1 244	8 393
Frais de téléphone et fax		2 543	2 381
Honoraires		19 961	15 552
Amortissements		0	1 849
Dépréciation prêt subordonné			
TOTAL DES CHARGES		615 299	628 267
Intérêts et produits des titres		8 305	11 977
Pertes / bénéfices sur titres non-réalisés		0	224
RESULTAT AVANT ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES		842 078	931 680
ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES		900 000	925 861
Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)		400 000	450 574
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)		300 000	300 000
Associazione Malattie Genetiche Rare		200 000	175 287
RESULTAT DE L'EXERCICE		-57 922	5 819

Bilan au 30 juin 2026

Actifs

	Note	30.06.2026	30.06.2025
TOTAL ACTIF CIRCULANT		2 056 596	2 157 292
Caisse		1 082	408
Postfinance		1 068 463	1 182 778
Banque Raiffeisen		867 131	863 603
Paypal		811	0
Titres		95 225	92 832
Impôt anticipé à récupérer		6 252	4 184
Créances fiscales (TVA)		2 929	0
Créances envers les assurances sociales et le personnel		740	4 486
Actifs transitoires		8 963	4 000
Stock matériel		5 000	5 000
TOTAL ACTIF IMMOBILISE		3 949	3 945
Machines et mobilier		3	3
Informatique		1	1
Site internet-logiciel		1	1
Caution Loyer		3 944	3 940
TOTAL ACTIF		2 060 545	2 161 237

Passifs

	Note	30.06.2026	30.06.2025
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS		925 393	968 164
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A COURT TERME		915 393	958 164
Dettes s/achats de matières			
Dettes envers les assurances sociales ou le personnel		2 193	6 407
Dettes fiscales (TVA)		0	1 290
Passifs transitoires		13 200	24 607
Attributions à payer		900 000	925 861
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A LONG TERME		10 000	10 000
Provision pour fluctuation de valeur / titres		10 000	10 000
CAPITAUX PROPRES		1 135 151	1 193 073
Capital de la fondation		50 000	50 000
Réserves facultatives issues du bénéfice			
Bénéfice au bilan	3	1 085 152	1 143 073
- Report		1 143 074	1 137 254
- Résultat de l'exercice		-57 922	5 819
TOTAL PASSIF		2 060 545	2 161 237

Annexe aux comptes

1. Information générale

La Fondation Téléthon Action Suisse est une fondation ayant son siège à Yverdon-les-Bains, dans le canton de Vaud. Son but est de réunir des fonds pour soutenir financièrement les activités de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM), de l'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM) et de l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) principalement en organisant le Téléthon. Et accessoirement, dans la règle, de soutenir financièrement de façon limitée d'autres organismes reconnus d'utilité publique, 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 réserves

	Cumul	Evolution
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
Exercice 2023/2024	1 137 255	-39 778
Exercice 2024/2025	1 143 073	5 819
SOLDE DU COMPTE DE RESERVE AU 30 JUIN 2026	1 085 151	-57 922

4. Comptabilisation des dons

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

Rapport du réviseur

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 et annexe) de la Fondation Téléthon Action Suisse pour l'exercice arrêté au 30 juin 2026.

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.

Forvis Mazars SA

Signed by:

158D944E6DFA47A...
Joël Schneuwly
Expert-réviseur agréé
(Responsable en charge)

Signed by:

EC9BBCA72D02406...
Valentin Perroud
Expert-réviseur agréé

Genève, le 2 septembre 2026

Annexe

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



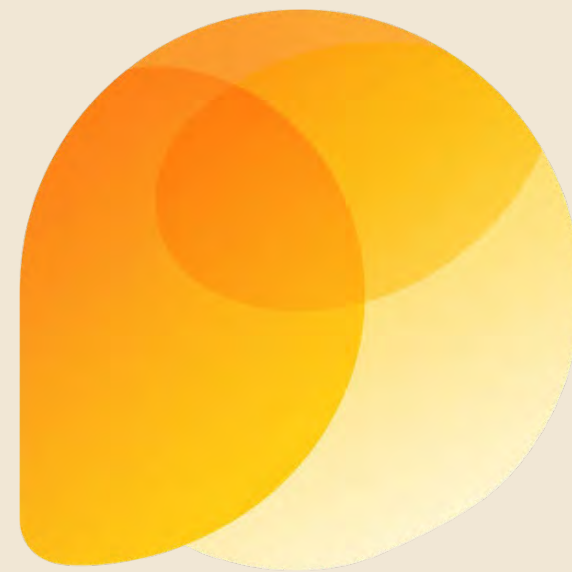
Perspectives 2026

- ✓ La famille Vorpe, notre famille ambassadrice 2026
- ✓ La première Ville ambassadrice, Porrentruy
- ✓ Un sirop rare pour le Téléthon avec la distillerie Morand
- ✓ Mia et Picadoux le brave hérisson, le 4^e tome de notre livre



Merci !

Merci pour votre soutien ! Ensemble, continuons à faire avancer la recherche et à soutenir les familles touchées par une maladie génétique rare.





**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