

EDITO



Jacques Rognon,
Präsident der Stiftung Aktion Telethon Schweiz

Der Telethon liegt auf Kurs

Die 23. Ausgabe des Telethon hat es uns ermöglicht die Spendensumme von CHF 2'524'000 zu sammeln. Dieses Resultat konnte nur durch den bemerkenswerten Einsatz von tausenden freiwilligen Helfern, Veranstaltungsorganisatoren mit Ideenreichtum, den Ehrenamtlichen der Stiftung, Sponsoren und treuen Spendern erreicht werden. Alle jenen, die Jahr für Jahr zu diesem Erfolg beigetragen haben, möchte ich ein herzliches Merci aussprechen.

Dank dieser bewundernswerten Solidarität können wir unsere Tätigkeiten weiterführen. Dazu zählen sowohl die Förderung der Forschung, wie auch die Erbringung von Unterstützungsleistungen für Betroffene.

Zahlreiche vielversprechende Forschungsprojekte zeigen, dass wir uns dem Moment nähern, an welchem wir den Patienten wirkungsvolle Behandlungen anbieten werden können. Diese werden mit Ungeduld erwartet.

Die Unterstützungsleistungen für die Kranken können verschieden ausfallen: Therapielager, Finanzierung von Spezialgeräten, Informationsveranstaltungen oder finanzielle Nothilfe sind nur einige der Möglichkeiten.

Das „Abenteuer“ Telethon geht weiter. Ich hoffe, auch in diesem Jahr auf Ihr Engagement und Ihre Grosszügigkeit zählen zu können

Im Namen der Betroffenen einer Erbkrankheit danke ich Ihnen schon jetzt, dass Sie zum Erfolg des Telethon 2011 beitragen.

DIE GESCHICHTE VON TELETHON

beginnt 1966, als der Schauspieler und Komiker Jerry Lewis eine völlig neuartige Initiative zur Spendensammlung für wohltätige Zwecke startet: der Fernseh-Marathon («TELEvision marATHON»). In der Schweiz wurde Telethon 1988 erstmals in der Romandie durchgeführt, ab 1990 in der italienischen Schweiz und schliesslich ab 1993 auch in der Deutschschweiz. Heute ist die Telethon Aktion Schweiz ein «Marathon», der jährlich Anfang Dezember von Freitag, 18.00 Uhr, bis Samstag, um Mitternacht, stattfindet.

WO

WO FINDEN SPENDENANLÄSSE STATT?

BERN: 25 ESELI AM 19. NOVEMBER 2011 AUF DEM WAISENHAUSPLATZ



BASEL: VERSCHIEDENE VERANSTALTUNGEN

Wie im letzten Jahr werden in Basel auch heuer wieder Spendenanlässe zugunsten von Menschen mit Erbkrankheiten durchgeführt. Sämtliche Veranstaltungen finden Sie zu gegebener Zeit auf www.erbkraakheiten.ch (Rubrik «Veranstaltungen»).

Hauptpartner:

groupe @ Helsana

Partner:

STOLL-HESS & PARTNER-AG

MAZARS

apc

APOTHEKE SUN STORE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

COMAGIE

TELETHON | Für Menschen mit Erbkrankheiten
Stiftung Telethon – Forschung und Direkthilfe

2./3. DEZEMBER 2011



TELETHON INFO

HELLEN SIE FAMILIEN IN DER SCHWEIZ,
DIE VON SELTENEN GENETISCHEN
KRANKHEITEN BETROFFEN SIND!

WAS IST TELETHON?

Telethon ist eine grosse Solidaritätsaktion, um Spenden für Betroffene von seltenen genetischen Erkrankungen (Erbkrankheiten) zu sammeln. Dabei unterstützt Telethon rund 20'000 Menschen, die von Erbkrankheiten wie Muskelkrankheiten, Cystische Fibrose, Marfan-Syndrom, Retinitis Pigmentosa, etc. betroffen sind.

Ziel von Telethon ist die Erforschung von Erbkrankheiten sowie die Betroffenen und ihre Angehörigen in ihrem Alltag zu unterstützen.

Alle Erbkrankheiten haben eines gemeinsam: sie beeinträchtigen das Leben der Betroffenen, mehrheitlich Kinder, in hohem Mass.

WELCHE MISSION HAT TELETHON?

FÖRDERUNG des wissenschaftlichen Fortschritts in der Erforschung von Erbkrankheiten.

EINSATZ von Spendengeldern für ausgewählte wissenschaftliche Projekte im Bereich Erbkrankheiten.

DIREKTHILFE für die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien.

UNTERSTÜTZUNG der Betroffenen in therapeutischen, sozialen und humanitären Belangen mit konkreten Zielen.

SENSIBILISIERUNG der Öffentlichkeit und der Wissenschaft in Bezug auf Erbkrankheiten.

TRANSPARENZ in der Verwaltung der Spendengelder durch regelmässige Veröffentlichung von Tätigkeitsberichten.

ENGAGEMENT für die Schaffung einer Gesellschaft, in der Menschen wegen ihrer Krankheit nicht länger vom wirtschaftlichen und sozialen Leben ausgeschlossen sind.

WOHIN

WOHIN FLIESST IHRE SPENDE?

Alle Spenden bleiben ausnahmslos in der Schweiz. Nach Abzug der Verwaltungskosten fliessen 50 Prozent der Spenden in den Bereich Forschung und Medizin. Die andere Hälfte dient dazu, den Betroffenen und ihren Familien direkt oder mittels Hilfsorganisationen zu unterstützen.

PROJEKTE IM MEDIZINISCHEN BEREICH

Dank Telethon konnten an den fünf medizinischen Fakultäten der Schweizer Universitäten rund 10 Forschungsprojekte finanziell unterstützt werden. Diese Hilfe hat die Forschung im Bereich der lange «vergessenen», seltenen Krankheiten einen bedeutenden Schritt vorangebracht.

Weiter konnten gemeinsame eiterbildungsveranstaltungen für Forscher im Bereich der seltenen genetischen Krankheiten durchgeführt

werden. Diese Treffen sind sehr motivierend und ermöglichen es den Teilnehmenden, ihre Forschungsergebnisse zu präsentieren und Forschungsansätze auszutauschen. (www.ssem.ch)

Am 26. Juni 2010 wurde ProRaris, die Schweizer Allianz Seltener Krankheiten, in Freiburg gegründet. ProRaris vereint derzeit rund 40 Institutionen.

PROJEKTE IM SOZIALEM BEREICH

Im sozialen Bereich konnte in den vergangenen Jahren Folgendes realisiert werden:

- Organisation von Ferienlager für Kinder und junge Erwachsene, die von einer Muskelkrankheit betroffen sind.
- Kauf eines Spezialbuses für Menschen mit Behinderung.
- Durchführung von Informationstagen für Betroffene und deren Angehörige.

- Beteiligung am Kauf von Hilfsapparaten für Menschen mit Behinderungen (www.asrim.ch)
- Finanzierung des Projekts Orphanet Schweiz während zweier Jahre (www.orphanet.ch).
- Teilfinanzierung des Projekt «Joysteer», einem System zur Fahrzeugbedienung für Lenker mit einer schweren körperlichen Behinderung (www.joyteer.ch).
- Organisation von Kuraufenthalten für Betroffene von Cystischer Fibrose (www.cfch.ch).
- Unterstützung der Stiftung Marfan (www.marfan.ch) und die Schweizer Gesellschaft für die Friedreichsche Ataxie (www.achaf.org).
- Unterstützung von Gesellschaften, die sich um Retinitis pigmentosa und um Fibromyalgie kümmern. (www.provisu.ch) (www.fibromyalgie.ch)

TELETHON IN ZAHLEN:

400 Veranstaltungen / 8'000 Freiwillige / 3'000 Spendenanrufe per Telefon/SMS / 30 Stunden «Marathon» / Mehrere Stunden Fernsehübertragung / Informationen am Radio / Artikel in der Presse / Und ein grosses Zeichen der Solidarität

WARUM

WARUM UNTERSTÜTZT CHRISTA RIGOZZI TELETHON ALS PATIN?



Ich bin seit jeher ein fröhlicher und positiver Mensch. Deswegen berührt es mich zutiefst, wenn ich diese jungen Leute lächeln sehe! Für mich ist es eine wahre Freude, jemandem einen schönen Moment zu schenken, der vielleicht etwas weniger Glück im Leben hatte.

Gerne nehme ich an Veranstaltungen von Telethon teil – und immer kehre ich mit dem Gefühl heim, etwas Besonderes erlebt zu haben. Ich fühle mich bereichert durch die Erlebnisse sowie durch die Warmherzigkeit und die Zuneigung der Betroffenen. Die jungen Menschen erkennen mich, erzählen mir, wie es ihnen geht und möchten, dass ich ihnen nahe bin.

Im Juni habe ich eine kleine Gruppe betroffener Personen zum Flughafen von Agno TI begleitet. Ihnen wurde die Möglichkeit geboten mit dem Piloten Bruno Pellandini, der den Ausflug organisiert hat, sowie mit den anderen Instruktoren der Flugschule Avilü in einem Flugzeug zu fliegen.

Die Wetterverhältnisse waren hervorragend – der Himmel war blau und die Sonne schien. Wir waren den jungen Personen, die alle ganz aufgeregt waren, beim Einsteigen behilflich. Einige wollten, dass ich mich dann neben sie setze, was mich sehr gerührt hat. Während des Sinkflugs wurden wir sogar gefilmt – alle waren ganz begeistert! Ein unvergessliches und bereicherndes Erlebnis!

Meines Erachtens reicht es nicht nur, als Patin seine Fotos zur Verfügung zu stellen. Man muss sich der Verantwortung des Projekts bewusst sein. Dies ist zumindest meine Meinung.

Ich hoffe, dass meine Worte etwas bei Ihnen auslösen und Sie die Wichtigkeit Ihrer Unterstützung verstehen: die Spendensammlung muss weitergehen, um die Erforschung von Erbkrankheiten voranzutreiben und entsprechende Behandlungsmöglichkeiten zu finden.

Ihr Beitrag ist sehr wertvoll, denn ohne Spenden könnte Telethon nicht existieren. Jedes Lächeln ist ein Gewinn, der mit Worten niemals zu beschreiben ist.

Spenden Sie weiter!

WIE

WIE KÖNNEN SIE SPENDEN?

→ **PER GRATIS-TELEFON: 0800 850 860**
VON FREITAG, 2. DEZEMBER, 18.00 UHR, BIS SAMSTAG, 3. DEZEMBER, UM MITTERNACHT

→ **PER EINZAHLUNGSSCHEIN:**
PC-KONTO 10-16-2

→ **PER INTERNET:**
WWW.ERBKRAANKHEITEN.CH

→ **SMS AN DIE NR. 339:**
ERB GEFOLGT VOM BETRAG
BEISPIEL: FÜR EINE DIREKTE ZAHLUNG VON CHF 100 SENDEN SIE **ERB 100** AN DIE NR. 339

Wir danken Ihnen von ganzem Herzen für Ihre wertvolle Unterstützung.

→ **TELETHON Aktion Schweiz**

E-Mail: info@telethon.ch / www.erbkrankheiten.ch



JADE,
DAS MAS KOTTCHEN 2011
ERWARTET SIE WIE JEDES JAHR
AN DEN TELETHON-STÄNDEN
ODER IM ONLINE-SHOP
VON WWW.TELETHON.CH

