

# EDITO



Jacques Rognon,  
Président de la FTAS

## Le Téléthon 2010 maintient le cap

La 23ème édition du Téléthon a permis de récolter la somme de Fr. 2.524.000. Ce résultat est dû au remarquable engagement de milliers de bénévoles, aux organisateurs de manifestations toujours plein d'idées, aux membres du Comité

d'organisation et du Conseil de Fondation, aux sponsors et aux fidèles donateurs. J'adresse mes plus vifs remerciements à toutes celles et à tous ceux qui, année après année, ont contribué à ce succès.

Grâce à ce remarquable élan de solidarité, nous pouvons inlassablement continuer nos actions aussi bien dans le domaine de la recherche médicale que dans celui des prestations sociales.

De nombreux essais thérapeutiques prometteurs montrent que nous nous approchons du moment où

des traitements efficaces pourront être proposés aux patients qui les attendent avec impatience.

L'aide sociale offerte aux malades peut se poursuivre d'une façon réjouissante. Les camps de vacances, le soutien financier pour acquérir du matériel spécialisé, les journées d'information sont les bienvenus.

La belle aventure du Téléthon se poursuit. J'espère pouvoir compter sur votre engagement et votre générosité. Au nom des malades, je vous remercie de contribuer au succès du Téléthon 2011.



Trois questions à  
Alain Morisod,  
Parrain du Téléthon 2011

## Pourquoi avoir accepté de parrainer le Téléthon ?

J'ai toujours été touché par les gens qui ont moins de chance. Pour les enfants, qui comme Malick ont une maladie génétique rare, tout est une difficulté, et il faut

par conséquent beaucoup de courage au quotidien. Donc si je peux donner « un coup de main » en étant présent et en prêtant mon image, je crois que c'est complètement normal !

## Comment c'est passé votre rencontre avec Malick ?

Malick m'a expliqué simplement et clairement quelle était sa maladie et comment il la vivait. Même si Malick a de graves problèmes de mobilité dus à sa myopathie, sa tête elle, fonctionne bien ! C'est un enfant intéressant et

intéressé, il est très attachant. Pour moi Malick, il marche dans sa tête... et il va vite ! Il nous donne la pêche !

## Pourquoi faire un don ?

Je pense qu'en Suisse on a la chance d'avoir une qualité de vie exceptionnelle, alors je crois qu'il est important que chacun donne. Si tout le monde donnait un petit peu, ce serait formidable !

*Extrait de l'interview d'Alain Morisod lors de la séance photo du 14 septembre 2011 avec Malick.*

# INFOS

## LES MANIFESTATIONS DANS LES RÉGIONS

Cette année vous trouverez à nouveau des stands et des manifestations dans toute la Suisse. Des milliers de personnes bénévoles s'investissent pour organiser des activités afin de récolter de l'argent pour les enfants et adultes atteints de maladies génétiques rares dans notre pays. Le grand nombre de stands ne nous permet pas de les citer ici, mais vous trouverez la liste complète sur le site [www.telethon.ch](http://www.telethon.ch)

## VOUS DÉSIREZ ORGANISER UNE MANIFESTATION OU UN STAND POUR LE TÉLÉTHON ?

Vous pouvez contacter le secrétariat de la Fondation pour annoncer votre manifestation. Vous recevrez des conseils reposant sur de longues années d'expérience, certaines directives importantes pour le bon fonctionnement de la journée, la liste du matériel à disposition et d'autres renseignements utiles.

## QUELQUES CHIFFRES :

400 manifestations / 8'000 bénévoles / 3'000 appels téléphoniques/SMS / 30 heures de « marathon » / Des heures de Télévision / Des informations à la radio / Des articles dans la presse / Un immense élan de solidarité

## → Fondation Téléthon Action Suisse

Route du Vignoble 18, 1175 Lavigny

T 021 808 88 77 / F 021 808 88 11

e-mail : [info@telethon.ch](mailto:info@telethon.ch) / [www.telethon.ch](http://www.telethon.ch)

CCP : 10-16-2

Partenaires principaux:

groupe @ Helsana

Partenaires:

M MAZARS

ZURICH

PHARMACIE SUN STORE

upc cablecom

Le Matin Dimanche

COMITÉ CONSULTATION INTERACTIF

canal alpha

Médias:

XuTélé

lémanbleu

canal 9

canal alpha

[www.comediese.ch](http://www.comediese.ch)

TELETHON 2 + 3 DÉCEMBRE 2011



# TELETHON INFO

## AIDEZ LES FAMILLES SUISSES TOUCHÉES PAR LES MALADIES GÉNÉTIQUES RARES!

### QU'EST-CE QUE LE TÉLÉTHON ?

Une grande action de solidarité pour récolter des fonds en faveur des personnes de notre pays atteintes de maladies génétiques rares, comme les myopathies, la mucoviscidose, le syndrome de Marfan, la rétinopathie pigmentaire, etc. Ceci représente quelque 20.000 personnes.

Le Téléthon a comme objectif de soutenir la recherche et d'aider, dans leur vécu quotidien, les malades et leur entourage.

Toutes ces maladies ont en commun le fait d'altérer la vie de beaucoup de gens, en majorité des enfants.

### NOTRE MISSION :

**FAVORISER** le progrès de la recherche scientifique dans le domaine des maladies génétiques rares.

**PARTICIPER** directement à l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs familles.

**PROMOUVOIR** une politique de sensibilisation du public et de la communauté scientifique en relation avec ces pathologies.

**ATTRIBUER** une part des fonds recueillis aux projets scientifiques, projets évalués par des chercheurs de notre pays hautement qualifiés (Conseil scientifique de la FTAS).

**COLLABORER** à la création d'une société meilleure, au sein de laquelle les malades ne sont plus exclus de la vie associative, culturelle, économique et sociale.

**ADOPTER** une politique de transparence dans la gestion des fonds, en publiant régulièrement des comptes-rendus sur ses activités.

**AGIR** uniquement dans l'intérêt des malades, en restant à leur écoute, tant sur le plan médical que social.

# OÙ

## OÙ VA L'ARGENT DU TÉLÉTHON ?

L'argent récolté reste en Suisse. Après déduction des frais, il est réparti à parts égales entre le domaine social et le domaine de la recherche médicale.

### PROJETS SOUTENUS DANS LE DOMAINE MÉDICAL.

Grâce au Téléthon, nous pouvons soutenir annuellement une dizaine de projets de recherches effectués dans les cinq Facultés de médecine de Suisse. Cette aide fait avancer la recherche d'une façon significative dans le domaine des maladies rares si longtemps oublié. Le Téléthon a également permis de créer, à l'Université de Bâle, une chaire entièrement consacrée aux myopathes, dont le titulaire est le Prof. Michael Sinnreich.

L'argent récolté par le Téléthon permet également d'organiser en Suisse des séminaires réunissant les chercheurs travaillant dans le domaine des maladies rares. Ces rencontres sont très stimulantes et offrent aux participants la possibilité de présenter leurs résultats et d'échanger des idées.

La recherche ayant fait de réels progrès ces dernières années, on procède de plus en plus à des essais cliniques. Dans le cas des maladies rares, il n'est pas toujours aisé d'avoir le nombre de patients requis par les autorités de surveillance. C'est pourquoi, à l'échelle européenne, dans le cadre du programme TREAT NMD, on a constitué un registre des patients. Le Téléthon participe au financement des personnes responsables d'établir un tel fichier en Suisse. ([www.fsrm.ch](http://www.fsrm.ch))

Le 26 juin 2010, l'Alliance suisse des maladies rares **Proraris** a été fondée à Fribourg. Elle regroupe, à ce jour, une quarantaine d'institutions.

### PRINCIPAUX PROJETS SOUTENUS DANS LE DOMAINE SOCIAL:

- Organisation de camps de vacances pour les enfants et jeunes adultes myopathes.
- Mise sur pied de plusieurs journées d'information pour les malades et leur entourage.
- Participation à l'achat d'appareils et de véhicules pour handicapés. ([www.asrim.ch](http://www.asrim.ch))
- Financement pendant deux ans du projet ORPHANET Suisse. ([www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch))
- Co-financement du projet Joysteer. ([www.joysteer.ch](http://www.joysteer.ch))
- Organisation de cures pour les malades souffrant de mucoviscidose. ([www.cfch.ch](http://www.cfch.ch))
- Soutien à la fondation Marfan ([www.marfan.ch](http://www.marfan.ch)) et à l'Association suisse pour l'Ataxie de Friedreich. ([www.achaf.org](http://www.achaf.org))
- Soutien aux Associations s'occupant de rétinite pigmentaire et de la fibromyalgie. ([www.provisu.ch](http://www.provisu.ch)) ([www.fibromyalgie.ch](http://www.fibromyalgie.ch))

# TELETHON

## UN GRAND RENDEZ VOUS DE TELEVISION EN DIRECT LE 3 DECEMBRE !

Une émission qui se veut avant tout une plate-forme de communication pour :

- Informer sur les maladies et la recherche
- Donner la parole aux malades et familles
- Montrer les nombreuses actions mises en place par les bénévoles romands
- Récolter des dons

Pour la 9ème année, les télévisions privées romandes se mobilisent avec une grande émission en direct le samedi 3 décembre en soirée et pour la première fois en « streaming live » sur [www.telethon.ch](http://www.telethon.ch)

Cette émission a réuni près de 200'000 téléspectateurs en 2010. Au travers d'un grand plateau TV basé à Lausanne et en direct, cette émission donnera la parole aux médecins, chercheurs, malades, familles, ainsi qu'à de nombreuses personnalités, comme Alain Morisod, Christa Rigozzi, Franco Knie, Patrick Adler, Mc Gori, Marc Aymon, Aliose, William White, Jenny Trace, etc.. Durant toute l'émission, nous pourrons suivre l'avancement des dons, avec pour seul objectif dépasser le montant 2010 à minuit ! De nombreux reportages permettront de décoder

l'avancement de la recherche dans la lutte contre les maladies génétiques, mais également de découvrir les multiples actions mises en place par les bénévoles de Suisse romande, des pompiers, ou encore des jeunes campagnardes.

Le Téléthon un élan de solidarité à découvrir dans l'émission spéciale « TELETHON 2011 » le 3 décembre sur les télévisions privées romandes !

Pour tout savoir : [www.telethon.ch](http://www.telethon.ch)

# DON

## COMMENT FAIRE UN DON ?

→ PAR TÉLÉPHONE GRATUITEMENT : **0800 850 860**

DU VENDREDI 2 DÉCEMBRE À 18 H AU SAMEDI 3 DÉCEMBRE À MINUIT

→ PAR BULLETIN DE VERSEMENT POSTAL : **CCP 10-16-2**

→ PAR SMS AU 339 :

**TELETHON SUIVI DU MONTANT**

EX.: POUR UN VERSEMENT IMMÉDIAT DE CHF 100, ENVOYEZ TELETHON 100 AU 339

→ PAR INTERNET : **WWW.TELETHON.CH**

Nous vous remercions de tout cœur pour votre précieux soutien.

## UNE HISTOIRE

Le premier Téléthon a eu lieu aux Etats-Unis en 1966, grâce à la détermination de l'acteur comique Jerry Lewis, sous la forme d'un marathon télévisé de 30 heures d'affilée (TELEvision + marATHON). Le Téléthon est arrivé en Suisse romande en 1988 par l'intermédiaire de la France. Dès 1990, le Tessin s'est associé à l'action. Dès 1993, le Téléthon a été introduit en Suisse alémanique. Aujourd'hui, le Téléthon Suisse est un « marathon » se déroulant chaque année début décembre, du vendredi à 18 h 00 au samedi à minuit.



FAIRE LA MASCOTTE  
2011 VOUS ATTEND  
SUR LES STANDS  
COMME CHAQUE  
ANNÉE

