

QUOI

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 comme, par exemple, les maladies neuromusculaires, la mucoviscidose, le syndrome de Marfan, la rétinite pigmentaire, le syndrome de Rett, etc.

En Suisse, le Téléthon a comme objectif de soutenir la recherche et d'aider concrètement, dans leur vécu quotidien, les héritiers malchanceux d'une mutation génétique, ainsi que leur entourage. Plus de 20'000 personnes en Suisse, en majorité des enfants, ont hérité d'une anomalie génétique qui affecte gravement leurs fonctions organiques.

Toutes ces maladies ont en commun le fait d'altérer la vie de beaucoup de gens, le plus souvent à l'âge où ils rêvent de leur avenir et échafaudent des plans. Parfois lentement, parfois rapidement, mais toujours trop tôt !

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.

ATTRIBUE 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.

QUELQUES CHIFFRES :

500 manifestations / 10'000 bénévoles / 3'000 appels téléphoniques / 30 heures de « marathon » / Des heures de Télévision / Des informations à la radio / Des articles dans la presse / Un immense élan de solidarité

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

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.

→ 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 / www.telethon.ch

CCP : 10-16-2

groupe e

BCN

PHARMACIE SUN STORE

cablecom

tele

LE GRUYÈRE

COM&CIE COMMUNICATION INTERACTIVE

LE GRUYÈRE SUISSE

COM&CIE COMMUNICATION INTERACTIVE

INTERMANDAT

ZURICH

TELETHON



TELETHON INFO

NOVEMBRE 2009



EDITORIAL

Emmanuel Dubochet, Président de la FTAS

Des milliers de bénévoles, des organisateurs de manifestations, des donateurs...

Voilà les personnes que j'aimerais remercier, très chaleureusement, pour leur magnifique engagement et leur générosité. Grâce à elles, grâce à vous, le Téléthon 2008 a permis, cette année de nouveau, de récolter les fonds « de la solidarité » pour un remarquable montant de Fr. 3'165'000.- !

Solidarité pour que l'espoir des patients atteints de maladies génétiques rares résiste et que les recherches puissent aboutir à de nouveaux traitements. Solidarité pour que de nombreuses prestations d'ordre social soient offertes aux malades et à leur entourage. Après plusieurs années de stagnation, voire de baisse, le Téléthon 2008 a été une belle réussite, et cela malgré une situation économique générale préoccupante.

Nous saluons le très gros effort fait par le Téléthon Genève, qui fêtait son 10^e anniversaire et qui, dans un grand mouvement de motivation et d'enthousiasme, a pu presque doubler sa contribution ! Alors, cette année encore, nous espérons pouvoir compter sur votre engagement et votre générosité. Au nom des malades, et de tout cœur, je vous remercie d'être à nos côtés pour le Téléthon 2009.

OÙ

OU VA L'ARGENT DU TÉLÉTHON ?

L'argent récolté reste en Suisse. Après déduction des frais d'organisation, il est réparti à parts égales entre le domaine social et le domaine de la recherche médicale. L'aide à la recherche va principalement à la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) → www.fsrmm.ch

PROJETS SOUTENUS DANS LE DOMAINE MÉDICAL

- Grâce au Téléthon, la FSRMM a pu soutenir en moyenne ces dernières années une dizaine de projets de recherches effectués dans les cinq Facultés de médecine de Suisse. Cette aide a permis de faire avancer la recherche d'une façon significative dans le domaine des maladies rares si longtemps oublié. Ces travaux ont conduit à la mise sur le marché en 2008 par la firme Santhera d'un médicament pour l'Ataxie de Friedreich. → www.santhera.com

- L'argent récolté par le Téléthon a également permis d'organiser en Suisse des séminaires réunissant les chercheurs travaillant dans le domaine des maladies rares. Ces rencontres sont très stimulantes et permettent aux participants 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 est en train de constituer un registre des patients. Le Téléthon participe au financement des personnes responsables d'établir un tel fichier en Suisse.

- Le Téléthon participe au financement du site www.orphanet.ch qui donne d'utiles renseignements sur les maladies rares.

PROJETS SOUTENUS DANS LE DOMAINE SOCIAL

Dans le domaine social, les principales prestations effectuées au cours des dernières années sont les suivantes :

- Soutien aux activités sociales des différentes associations s'occupant de maladies rares.
- Organisation de camps de vacances pour les enfants et les adultes myopathes.
- Organisation de cures pour les malades souffrant de mucoviscidose.
- Achat d'un bus adapté pour les personnes handicapées.
- Mise sur pied de journées d'information pour les malades et leur entourage.
- Participation à l'achat d'appareils pour handicapés.
- Co-financement du projet Joysteer qui développe une direction assistée pour véhicules.

LE

LE TÉLÉTHON SUR LES TÉLÉVISIONS PRIVÉES DE SUISSE ROMANDE

L'aventure continue. Depuis 7 ans, le Téléthon a retrouvé sa véritable appellation TELEvision maraTHON grâce au travail des télévisions régionales sous l'impulsion de la nouvelle chaîne de TV « la Télé » qui a été inaugurée le 1^{er} juillet 2009. Les 4 et 5 décembre, elles remettront l'ouvrage sur le métier, sur le même modèle que France 2, afin de faire augmenter les promesses de dons en faveur du Téléthon Suisse. Cette année, l'action suisse sera parrainée par Christa Rigozzi. Cette personnalité suisse d'origine tessinoise a brillamment remporté l'élection de Miss Suisse 2006.

Elle anime de grandes soirées télévisées retransmises sur les 3 chaînes nationales. Le programme Téléthon se construira autour de 2 grandes soirées. Le vendredi, des médecins, des familles et des responsables du Téléthon, feront le point sur l'avancée de la recherche. Samedi soir, en direct, l'émission fera la part belle aux bénévoles. Les caméras nous feront vivre, de l'intérieur, l'ambiance de plusieurs manifestations phares du Téléthon. Pour compléter ce dispositif, une partie variété se déroulera au Pavillon 8 de Beaulieu Lausanne.

Ce programme sera retransmis sur les télévisions régionales de Suisse Romande (la Télé, Canal 9, Léman Bleu, Canal alpha) ainsi que sur le réseau de service de Cablecom pour les régions qui ne sont pas couvertes par une TV régionale. **Alors... rendez-vous vendredi 4 décembre dès 18 h !**

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.



DU

DU VENDREDI 4 DÉCEMBRE À 18 H AU SAMEDI 5 DÉCEMBRE À MINUIT, VOUS POUVEZ FAIRE UN DON

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

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

→ PAR INTERNET : **WWW.TELETHON.CH**

Nous tenons à vous rappeler que les bénévoles du Téléthon ne font pas de porte à porte pour récolter de l'argent. Nous vous remercions de tout cœur pour votre précieux soutien.

JOHNNY
LA MASCOTTE 2009
VOUS ATTEND SUR
LES STANDS COMME
CHAQUE ANNÉE

