

TELETHON



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024

Du 1^{er} juillet 2024 au 30 juin 2025

Table des matières

Le mot du président	3
Das Wort des Präsidenten	4
La parola del Presidente	5
La Fondation.....	6
Le conseil de fondation.....	8
Collecte de fonds.....	10
La famille ambassadrice.....	11
L'imagination de nos bénévoles pour le Téléthon 2024.....	12
Telethon 2024/2025: una stagione ricca e finalmente in crescita... ..	14
Aktion in den zweisprachigen Regionen und in der Deutschschweiz	16
Ma collecte, le crowdfunding solidaire qui soulève des montagnes.....	17
L'Association Monégasque contre les Myopathies OnlyProject.....	17
Attributions 2024.....	18
La Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM).....	20
Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM).....	22
Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR).....	24
Communication.....	26
Résultats des actions menées.....	28
États financiers 2024.....	29

Le mot du président

C'est avec une grande fierté que je vous présente ce rapport d'activité 2024, reflet d'une année marquée par l'engagement sans relâche de nos équipes, bénévoles et partenaires. Le Téléthon continue de faire vivre ses valeurs fondatrices — action - solidarité - espoir — au service des personnes concernées par une maladie génétique rare. Grâce à une mobilisation collective, à une volonté constante d'innover et à la confiance de notre communauté, nous poursuivons notre mission avec détermination et enthousiasme.

Une année riche en engagements et en continuité

L'année 2024 a confirmé la force de notre engagement solidaire. Nous avons poursuivi notre soutien aux associations et fondations bénéficiaires, tout en renforçant nos actions pour diversifier les sources de financement. Le Téléthon se distingue par son modèle unique de collecte de fonds, fondé sur l'implication massive des bénévoles et la générosité du public. Le week-end du Téléthon reste un moment fort de mobilisation et de partage. Une magnifique fête solidaire, qui témoigne de la force du lien qui nous unit autour de cette cause.

Nous entretenons également une collaboration étroite avec la FSRMM, l'ASRIMM et la MGR, afin de les soutenir efficacement et de relayer leurs actions auprès du grand public. Ces échanges réguliers nous permettent d'adapter nos efforts de communication et de collecte de fonds aux enjeux concrets du terrain, et ainsi de soutenir la recherche et l'action sociale avec pertinence.

Des outils et des histoires qui rassemblent

Le deuxième tome des aventures de Mia s'inscrit dans la continuité de notre démarche de sensibilisation. Cette histoire, imaginée et imprimée en Suisse, incarne



les valeurs de la fondation et touche un public toujours plus large. Elle permet d'aborder avec légèreté la réalité vécue par les enfants atteints de maladies rares.

En parallèle, notre plateforme de récolte de dons collaborative « Ma Collecte » permet à chacun de s'engager à son échelle, en créant facilement sa propre campagne de soutien. Cet outil intuitif et accessible renforce notre capacité à mobiliser tout au long de l'année, notamment sur les canaux digitaux, et à toucher de nouveaux publics.

Un message de gratitude et de confiance

Dans un contexte économique compliqué, la générosité du public et la mobilisation de nos bénévoles restent des moteurs essentiels. Grâce à vous, nous pouvons continuer à faire avancer la recherche, à soutenir les familles et à porter l'espoir. Merci pour votre fidélité, votre énergie et votre engagement. Ensemble, nous faisons la différence.

Vive le Téléthon !

Eric Cochard

Président de la FTAS

Das Wort des Präsidenten

Mit grossem Stolz präsentiere ich Ihnen den Tätigkeitsbericht 2024, der ein Jahr widerspiegelt, das geprägt war vom unermüdlichen Engagement unserer Teams, Freiwilligen und Partner. Die Stiftung Telethon lebt weiterhin ihre Grundwerte – Handeln, Solidarität, Hoffnung – im Dienst der Menschen, die von einer seltenen genetischen Krankheit betroffen sind. Dank des gemeinsamen Engagements, des ständigen Willens zur Innovation und des Vertrauens unserer Gemeinschaft setzen wir unsere Mission mit Entschlossenheit und Begeisterung fort.

Ein Jahr voller Engagement und Kontinuität

Das Jahr 2024 hat die Stärke unseres solidarischen Engagements bestätigt. Wir haben unsere Unterstützung für die begünstigten Vereine und Stiftungen fortgesetzt und gleichzeitig unsere Massnahmen zur Diversifizierung der Finanzierungsquellen verstärkt. Die Stiftung Telethon zeichnet sich durch ihr einzigartiges Fundraising-Modell aus, das auf dem massiven Engagement von Freiwilligen und der Grosszügigkeit der Öffentlichkeit basiert. Das Telethon-Wochenende ist nach wie vor ein Höhepunkt der Mobilisierung und des Miteinanders. Ein grossartiges Fest der Solidarität, das die Stärke der Verbundenheit zeigt, die uns in dieser Sache verbindet.

Wir arbeiten auch eng mit der FSRMM, der ASRIMM und der MGR zusammen, um sie wirksam zu unterstützen und ihre Aktionen in der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Dieser regelmässige Austausch ermöglicht es uns, unsere Kommunikations- und Fundraising-Bemühungen an die konkreten Herausforderungen vor Ort anzupassen und so die Forschung und soziale Arbeit sinnvoll zu unterstützen.

Werkzeuge und Geschichten, die verbinden

Der zweite Band der Abenteuer von Mia steht ganz im Zeichen unserer Sensibilisierungsarbeit. Diese in der Schweiz erdachte und gedruckte Geschichte verkörpert die Werte der Stiftung und erreicht ein immer grösseres Publikum. Sie ermöglicht es, die Lebensrealität von Kindern mit seltenen Krankheiten auf spielerische Weise anzugehen.

Parallel dazu ermöglicht unsere kollaborative Spendenplattform «Meine Spendenaktion» jedem, sich im Rahmen seiner Möglichkeiten zu engagieren und ganz einfach eine eigene Unterstützungskampagne zu erstellen. Dieses intuitive und leicht zugängliche Instrument stärkt unsere Fähigkeit, das ganze Jahr über insbesondere über digitale Kanäle zu mobilisieren und neue Zielgruppen zu erreichen.

Eine Botschaft der Dankbarkeit und des Vertrauens

In einem schwierigen wirtschaftlichen Umfeld sind die Grosszügigkeit der Öffentlichkeit und das Engagement unserer Freiwilligen nach wie vor wichtige Triebkräfte. Dank Ihnen können wir die Forschung weiter vorantreiben, Familien unterstützen und Hoffnung schenken. Vielen Dank für Ihre Treue, Ihre Energie und Ihr Engagement. Gemeinsam machen wir den Unterschied.

Es lebe Telethon !

Eric Cochard



Präsident der STAS

La parola del Presidente

È con grande orgoglio che vi presento il rapporto annuale sulle attività del 2024, che riflette un anno caratterizzato dall'impegno instancabile dei nostri team, dei nostri volontari e dei nostri partner. Telethon continua a portare avanti i suoi valori fondanti - azione, solidarietà, speranza - al servizio delle persone affette da malattie genetiche rare. Grazie alla mobilitazione collettiva, alla costante volontà di innovare e alla fiducia della nostra comunità, portiamo avanti la nostra missione con determinazione ed entusiasmo.

Un anno ricco di impegni e continuità

Il 2024 ha confermato la forza del nostro impegno solidale. Abbiamo continuato a sostenere le associazioni e le fondazioni beneficiarie, rafforzando al contempo le nostre azioni per diversificare le fonti di finanziamento. Telethon si distingue per il suo modello unico di raccolta fondi, basato sul coinvolgimento su ampia scala dei volontari e sulla generosità del pubblico. Il weekend di Telethon rimane un momento forte di mobilitazione e condivisione. Una magnifica festa di solidarietà, che testimonia la forza del legame che ci unisce attorno a questa causa.

Intratteniamo inoltre una stretta collaborazione con la FSRMM, l'ASRIMM e la MGR, con lo scopo di sostenerle efficacemente e di diffondere le loro azioni presso il grande pubblico. Questi scambi regolari ci consentono di adattare i nostri sforzi di comunicazione e raccolta fondi alle sfide concrete sul campo e di sostenere in modo mirato la ricerca e l'azione sociale.

Strumenti e storie che uniscono

Il secondo volume delle avventure di Mia si inserisce nella continuità del nostro percorso di sensibilizzazione. Questa storia, ideata e stampata in Svizzera, incarna i valori della Fondazione e raggiunge un pubblico sempre più ampio. Permette



di affrontare con leggerezza e simpatia la realtà vissuta dai bambini affetti da malattie rare.

Parallelamente, la nostra piattaforma di raccolta fondi «La mia colletta» permette a ciascuno di impegnarsi, creando facilmente una propria campagna di sostegno. Questo strumento intuitivo e accessibile rafforza la nostra capacità di mobilitazione durante tutto l'anno, in particolare sui canali digitali, e di raggiungere nuovi pubblici.

Un messaggio di gratitudine e fiducia

In un contesto economico difficile, la generosità del pubblico e la mobilitazione dei nostri volontari rimangono i motori essenziali. Grazie a voi, possiamo continuare a far progredire la ricerca, a sostenere le famiglie e a portare speranza. Grazie per la vostra fedeltà, la vostra energia e il vostro impegno. Insieme facciamo la differenza.

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 1987, année de 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.

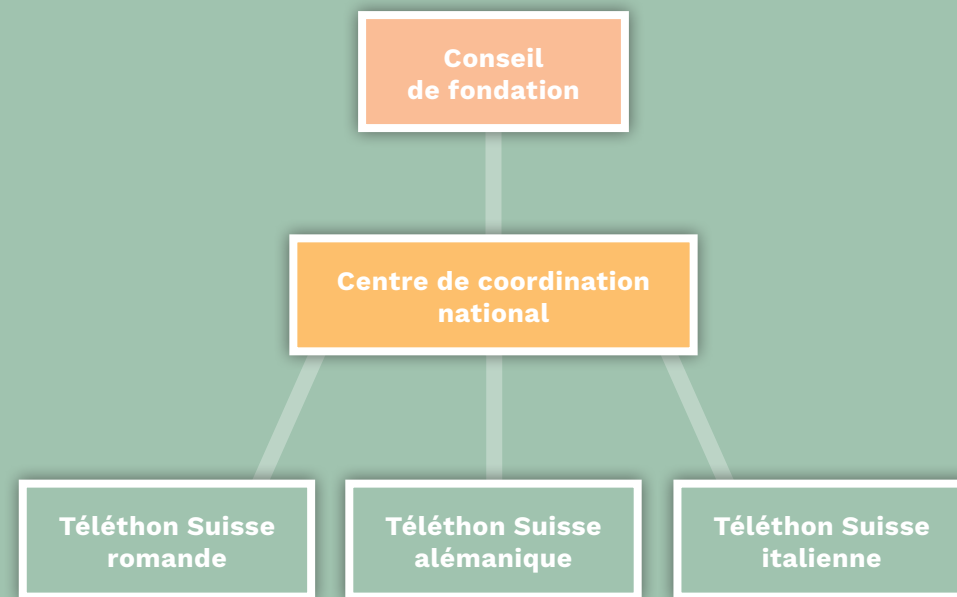
Plus qu'une exigence, la transparence est pour nous une éthique. La Fondation Téléthon Action Suisse s'engage à rendre compte fidèlement à ses donateurs sur l'utilisation des dons. Elle s'appuie sur la compétence de salariés et de bénévoles tous engagés au service du combat collectif contre la maladie.

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



Perrine Castet

Membre

Professeure assistante, Faculté de Médecine, Université de Genève



Hanspeter Hagnauer

Membre

Conseiller en investissement



Sébastien Piquerez

Membre

Actuaire



Claudio Del Don

Vice-président

Microbiologiste



Claudia Ricci

Vice-présidente

Dietéticienne en oncologie



Camilla Ghiringhelli

Membre

Avocate et notaire



Monika Kaempf

Membre

Directrice ASRIMM

Le conseil de fondation

Le conseil de fondation est composé de 9 membres bénévoles. Il se réunit au minimum 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.

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 2024 reste inquiétant. Sans changement dans les recettes de dons, les activités et les prestations de nos organisations bénéficiaires risquent de diminuer. Pour relever les défis et faire face avec efficacité à cette réalité, le conseil de fondation dispose d'un comité composé du président et des trois vice-président(e)s.

Collecte de fonds

Basé sur une collecte de fonds unique, la Fondation Téléthon Action Suisse organise depuis 37 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.

Table ronde : « Après l'école: la nébuleuse des parcours de formation des jeunes à mobilité réduite »

Le 27 novembre, nous avons réunis plusieurs intervenants pour échanger sur les difficultés à trouver une formation initiale après la scolarité obligatoire. Réunis au Stamm de Qoqa à Bussigny, ce moment a été l'occasion de faire une photographie d'une situation complexe. Les parents s'investissent et les enfants se battent pour assurer une scolarité réussie. Et pourtant, à l'issue de ce parcours, ce sont l'AI et le marché du travail qui leur annoncent qu'il vaudrait mieux attendre de "toucher leur rente" et renoncer à une formation professionnelle. Quelles sont les pistes d'amélioration pour le futur ?

Un grand merci aux huit participants provenant des milieux associatifs, de la formation, du monde économique, du monde médical et aux personnes en situation de handicap : Romain Bossy, Jonas Borgeaud, Dr David Jacquier, Adriano Capolupo, Maud Theler, Franziska Luethy, Frank Sobczak et Karine Petitdemange-Niderhäuser.

La vidéo est à retrouver sur notre chaîne YouTube.



La famille ambassadrice

Notre famille ambassadrice 2024 n'est pas inconnue puisqu'elle nous a fait le plaisir d'incarner les missions du Téléthon en 2015. Romain, alors âgé de 9 ans, avait déjà fait preuve d'une grande aisance pour témoigner de son quotidien et des difficultés rencontrées, dans les médias et dans les manifestations de nos organisateurs.

Romain a maintenant 17 ans, et encore beaucoup de choses à dire : « Après la désillusion de la décision AI de ne pas m'offrir l'accès à une formation professionnelle initiale, je voulais consacrer mon année à me construire un avenir. Ayant par conséquent pas mal de temps libre à disposition, il me tenait à cœur de m'investir pour le Téléthon. » Voilà qui est posé et Romain a porté avec conviction la voix de nos missions.

Nous avons ouvert l'année avec la traditionnelle séance photo chez notre photographe pro (et bénévole !) en juin. Toute la famille étant déjà rompue à l'exercice, nous avons passé un moment détendu tous ensemble.

Les échanges pour l'écriture du témoignage de Romain et de Lise-Marie (sa maman) pour notre Téléthon Info et notre communication digitale restent des moments forts et émotionnels. Pour l'équipe du Téléthon bien sûr, mais c'est aussi impactant pour la famille de revenir sur des souvenirs douloureux liés au parcours de vie avec la maladie.

Romain a participé à notre table ronde le



27 novembre 2024, sur le thème « Après l'école: la nébuleuse des parcours de formation des jeunes à mobilité réduite ». En compagnie de sept autres invités représentant les milieux concernés, il a pu expliquer son expérience toute récente avec l'absence de proposition concrète de formation.

Un reportage en deux parties a été réalisé par notre partenaire La Télé Vaud-Fribourg. Les journalistes ont suivi Romain dès le réveil. Une lumière réaliste et crue sur la vie quotidienne avec une maladie neuromusculaire et le travail fondamental des proches-aidants, en l'occurrence la maman de Romain. La journée s'est poursuivie au service RH du CHUV où il a expliqué avec une grande fierté son rôle de patient partenaire. De nombreux médias fribourgeois ont également donné une tribune à Romain pendant cette période.

Lors du week-end du Téléthon, Romain s'est exprimé à de nombreuses reprises dans les médias et a rendu visite aux bénévoles de sa région fribourgeoise. Nous nous sommes tous retrouvés le soir pour partager une délicieuse raclette à Siviriez. Romain était bien fatigué, mais satisfait de sa mission.

« Je veux me sentir utile »

Atteint d'une amyotrophie spinale de type 2, Romain Bossy participe à la prochaine collecte de dons du Téléthon, les 6 et 7 décembre prochains. Le Marsensois de 16 ans est, avec sa famille, l'ambassadeur. Rencontre.



Merci du fond du cœur à Romain, Lise-Marie, Stéphane et Noémie pour les échanges profonds et touchants et leur confiance. Nous sommes très fiers et honorés d'avoir partagé cette année 2024 à vos côtés.

L'imagination de nos bénévoles pour le Téléthon 2024

Une météo catastrophique en Suisse romande, du froid, de la pluie et du vent... Mais des bénévoles avec la solidarité au cœur, imaginatifs et présents malgré les conditions extérieures difficiles. Beaucoup d'entre eux ont été contraints de "plier" le matériel avant la fin de la manifestation.

Comme vous pouvez le voir dans ces quelques images, nos bénévoles ont du talent et des idées pour récolter un maximum d'argent pour les personnes touchées par une maladie génétique rare.

Plus de 80% des bénéfices que nous distribuons sont récoltés auprès du grand public, et c'est grâce à toutes ces personnes qui nous représentent sur le terrain le premier week-end de décembre que nous pouvons poursuivre notre mission.

Les sapeurs-pompiers, les jeunesses vaudoises, les samaritains et de très nombreux autres groupements se mobilisent dans un seul objectif : récolter des fonds.

Nous les remercions du fond du cœur ! Les bénévoles sont notre plus grand trésor depuis 37 ans. Sans eux, nous ne faisons pas avancer la recherche et nous ne pouvons pas soutenir socialement les personnes touchées.



La soupe de chalet à Villaz-St-Pierre



Le soutien du Club de Rugby La Côte lors de son tournoi



Sophie Evard et Nicole Devals avec une lectrice des aventures de Mia au Salon du livre de Genève



Téléthon Aubonne



Les pompiers de Sierre au Centre commercial Manor



Les chercheurs et les physios lors du match du GSHC



Romain Bossy en interview avec Roland Guex de La Télé Vaud-Fribourg au Téléthon Fribourg



Le Téléthon Bulle avec Carole Zamora du centre de coordination



Nicole Devals dédicace en mangeant la délicieuse choucroute du Téléthon Montagny (FR)

Telethon 2024/2025: una stagione ricca e finalmente in crescita...

Una grande edizione di Telethon Vola il 10 maggio 2025 – finalmente baciata da un caldo sole – conclude la stagione 2024/2025 di raccolta fondi di Telethon.

A lanciare la campagna 2024/25 è stata la tradizionale chiamata a raccolta di amici, sostenitori e volontari di Telethon. L'incontro a loro dedicato mirava ad informarli sulle numerose attività promosse e realizzate dall'Associazione Malattie Genetiche Rare che in buona parte è finanziata con i fondi raccolti da Telethon. Un focus particolare è stato posto sul capo di vacanza e sulle attività di svago. Queste attività facilitano l'incontro fra ammalati e fra famigliari delle persone affette da una patologia rara; il campo di vacanza da la possibilità a chi partecipa di costruire nuove reti di amicizia e inoltre per 8 giorni da "respiro" ai famigliari curanti.



Beatrice Reimann, responsabile della MGR, illustra le numerose attività di presa a carico dell'Associazione, finanziata da Telethon



Il Telethon Village Bikers, un formato di interesse anche per i media. Michele Bertini, Presidente di Telethon nella Svizzera italiana fornisce informazioni davanti al "Grott Mobil"

TVB Nr. 2: seconda edizione del Telethon Village Bikers

L'inizio dell'autunno 2024 ha visto in programma il secondo appuntamento con Telethon Village Bikers. Dopo la riuscita edizione del 27-28 ottobre 2023, la solidarietà è tornata scesa in Piazza Manzoni a Lugano in un periodo ancora caldo e soleggiato. Il 6-7 settembre 2024, anche grazie alla strettissima collaborazione con Radio3iii e Teleticino, si è svolta una grande raccolta fondi a beneficio dei bambini e delle famiglie toccate da malattie genetiche rare. Il programma è stato nuovamente ricco: il Lugano-Chapter, un club ufficiale di harleysti affiliato alla Harley-Davidson



Da 3 anni presente in pianta stabile: Telethon alla Fiera di San Martino di Mendrisio



Il Grott Mobil, da molti anni un partner affidabile di Telethon.

Lugano, organizzatore dell'evento, ha proposto una scenografica sfilata con Harley e India, mentre il Grott Mobil ha provveduto in modo eccezionale alla gastronomia. Da venerdì a mezzogiorno a sabato, numerose persone si sono recate al villaggio approfittando di intrattenimento, gastronomia, musica e tanto divertimento. Parallelamente erano in funzione i centralini di donazione che hanno permesso una raccolta fondi... come ai vecchi tempi.

Ritornano mercatini ed eventi con Telethon in prima fila

Il periodo pre-natalizio ha visto la presenza di Telethon a numerose manifestazioni, tra cui mercatini, concerti, feste di Natale in casa anziani e molto altro. Grazie ai volontari è stato possibile non solo raccogliere fondi per la lotta contro le malattie rare, ma anche sensibilizzare la popolazione ticinese sul tema. Tra gli appuntamenti in cui Telethon marca ormai presenza fissa vi è la Fiera San Martino a Mendrisio. Quest'ultima, sull'arco di 3 giorni, raccoglie un successo molto importante in termini di pubblico.

Un valore sicuro : i Babbi Natale Bikers

È considerata una delle manifestazioni storiche più apprezzate di cui è teatro la città di Lugano: i Babbi Natale sulle moto hanno attirato numerosi curiosi, turisti e interessati anche nel 2024. Durante il primo finesettimana di dicembre – durante il



Di solito negli ospedali a far ridere i bambini in difficoltà: durante Telethon Vola in piazza per la gioia di tutti.

weekend di donazione a livello nazionale – la Piazza Rezzonico e le zone adiacenti sono state animate da oltre un centinaio di Bikers che hanno permesso di promuovere Telethon e le sue attività direttamente sul posto. Nuovamente la cucina è stata affidata al Grott Mobil.

Finalmente tornato in grande stile : Telethon Vola

Dopo diversi anni di pausa a causa di lavori all'infrastruttura aeroportuale e alla meteo sfavorevole, il 10 maggio 2025 è ritornata una grande edizione di Telethon Vola. All'aeroporto di Locarno-Magadino, per gli amanti del brivido e gli appassionati di volo, è stato possibile spiccare il volo a bordo di un aereo o un elicottero grazie ad Aero Locarno e Swiss Helicopter.

Anche per chi ha preferito restare con i piedi ben saldi per terra la scelta è stata ampia. Oltre all'esposizione di velivoli e veicoli vari della SALVA, della polizia cantonale e della Rega, il pubblico è stato intrattenuto da vari spettacoli e da animazioni per bambini con trucca bimbi e i simpaticissimi ClownDottori dell'Associazione Ridere per Vivere.

Telethon Vola ha segnato una degna conclusione di una stagione di raccolta fondi positiva, in crescita dopo vari anni particolarmente difficili, non da ultimo per la pandemia di coronavirus.



Il mattino gli utenti della MGR, in gran parte giovani affetti da malattie rare, hanno potuto sperimentare l'ebbrezza del volo sopra la città di Locarno.

Aktion in den zweisprachigen Regionen und in der Deutschschweiz

Stéphanie Mérillat, der Lions Club Espace Biel Bienne, der EHC Biel-Bienne und sein Publikum: Sie sind seit über 10 Jahren treue Unterstützer unserer Sache!



Seit über zwei Jahren unterstützen sie den Téléthon mit einer besonderen Note der Süße, indem sie rund 700 kleine Päckchen Kambly-Bretzeli an die Zuschauerinnen und Zuschauer des EHC Biel verteilen. Auch dieses Jahr fand die Aktion im Rahmen des regionalen Derbys gegen den SCB am 29. November 2024 statt. Das Koordinationszentrum hatte zudem das Vergnügen, an diesem schönen Abend persönlich teilzunehmen.

Die Aktion bot den Spenderinnen und Spendern auch die Möglichkeit, an einem

Wettbewerb teilzunehmen, bei dem es ein signiertes Trikot des Spielers Lias Andersson zu gewinnen gab.

Freiwillige Helferinnen und Helfer durchstreiften, während den Spielpausen die Ränge, um die feinen Biscuits zugunsten des Téléthons zu verkaufen. Dank ihrer Energie und der Großzügigkeit des Publikums konnte der großartige Betrag von CHF 7'200.– gesammelt werden!

Ein riesiges Dankeschön an Stéphanie und ihr ganzes Team für ihre Treue und ihr vorbildliches Engagement.

In der übrigen Deutschschweiz

Wie jedes Jahr hat das Koordinationszentrum in der Deutschschweiz Spendenbriefe verschickt, die auf positive Resonanz gestoßen sind und zu zahlreichen Beiträgen geführt haben.

Was die Mobilisierung vor Ort betrifft, so haben die telefonischen Kontakte zwischen dem Koordinationszentrum und den Feuerwehrkompanien leider nicht das gewünschte Ziel erreicht: nämlich bestimmte dörfliche Aktionen wiederzubeleben oder langfristig zu sichern.



Ma collecte, le crowdfunding solidaire qui soulève des montagnes

En trois ans d'activité et une promotion renforcée chaque année, notre outil en ligne a permis de récolter plus de Fr. 60'000.– grâce à tous les récolteurs et à leur réseau. Un moyen très efficace de mobiliser son entourage autour d'un projet de récolte : qu'il s'agisse d'un défi sportif en équipe ou individuel, d'une date spéciale ou à l'occasion du Téléthon en décembre, tout un chacun peut créer sa page de collecte.



Les personnes touchées sont des champions de la récoltes en ligne : ils n'hésitent pas à se présenter en photo et expliquer leurs motivations, c'est impressionnant. Line, 8 ans, et sa maman ont récolté plus de Fr. 11'000.– en 2024 avec leur action. Elles ont été tellement touchées de cet élan de solidarité de leurs proches et connaissances.

Nous croyons très fort que c'est aussi un moyen d'étendre la visibilité d'une manifestation bénévole auprès d'un public qui ne se déplace pas forcément en décembre.

Encore de nombreuses pistes d'évolution donc pour cet outil, qui a bénéficié d'une nouvelle version au printemps, et qui permet désormais de comptabiliser les distances Strava pour les plus sportifs.

L'Association Monégasque contre les Myopathies OnlyProject

L'AMM—Only Project a pour mission d'accélérer la recherche sur une thérapie pour la Myopathie de Duchenne et les maladies neuromusculaires.

En 2024, une révision approfondie de ses programmes de financement a été menée, ce qui a conduit à la mise en place d'un nouveau cadre. Pour répondre à la volonté de faire le lien entre la recherche scientifique et l'humain, un nouvel axe de financement intitulé Qualité de vie & Sensibilisation a été formalisé : il vise à soutenir des actions d'accompagnement social aux familles touchées par les maladies telles que la myopathie de Duchenne.

C'est dans ce cadre que l'AMM – Only Project a effectué un don de 80 000 € au Téléthon Suisse, qui a permis de soutenir deux associations et leurs activités d'action sociale :

L'Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuromusculaires (ASRIMM en Suisse romande), qui défend les intérêts des personnes concernées par les maladies neuromusculaires et de leurs proches. Elle favorise leur inclusion et leur participation à la vie active en améliorant leur accompagnement social, professionnel et médical.

Ainsi que l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR au Tessin), qui accompagne les patients et leurs familles dans la durée, en leur offrant une écoute, des conseils dans des domaines spécifiques ainsi qu'un soutien financier si nécessaire.

Attributions 2024

La récolte de dons 2024 reste impactée par les difficultés économiques persistantes rencontrées par de nombreux ménages suisses. Heureusement, la fondation a bénéficié de legs de plus de CHF 120'000.-.

L'Association Monégasque contre les Myopathies / OnlyProject a généreusement décidé de soutenir notre action sociale avec EUR 80'000.-. Cette somme a été répartie proportionnellement à hauteur de 60'000 EUR pour l'ASRIMM et de 20'000 EUR pour la MGR. L'association monégasque a déjà une convention de soutien avec la FSRMM.

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 400'000.-

MGR

Association Malattie Genetice Rare Svizzera Italiana

CHF 150'000.-

FSRMM

Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires

CHF 300'000.-

Où vont les dons :

- Conseil social pour des **démarches administratives** ou de l'aide financière.
- 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.
- Organisation de **groupes d'échange** entre personnes touchées par une maladie génétique rare et leurs familles.
- Soutien financier pour l'**adaptation d'habitation**, de lieu de travail, de véhicule ou l'acquisition de moyens auxiliaires.
- 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 d'espoir, sont très coûteuses et sont en général soumises à des critères d'admission et à un suivi très strict. 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.

La Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM)

A notre grande satisfaction, le projet Care-NMD-CH, dirigé par la Prof. Veronika Waldböth à la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW) a pu être mené à bien fin 2024. Soutenu et financé par plusieurs organisations suisses de patients, entreprises pharmaceutiques et la FSRMM, ce projet a permis d'analyser en détail et d'évaluer la prise en charge des patients atteints de maladies neuromusculaires dans les centres de référence reconnus. Sur la base de ces résultats, un modèle de soins centré sur la famille a été développé. Des care-managers ont été formés pour accompagner de manière compétente et ciblée les personnes concernées ainsi que leurs familles. Nous nous réjouissons de constater que presque tous les centres de référence maintiennent les postes initiés par le projet.

En 2024, la FSRMM a soutenu cinq nouveaux projets de recherche

À l'Université de Genève, le Dr Thomas Laumonier poursuit ses travaux sur la caractérisation de nouvelles populations de cellules souches musculaires, avec l'objectif d'intervenir dans la régulation des cellules souches musculaires humaines et de tester leur potentiel thérapeutique pour les maladies neuromusculaires. Le Dr Michael Bachmann étudie le facteur TGFβ en tant que cible thérapeutique potentielle pour inhiber le développement de la fibrose dans les myopathies.

À l'Université de Bâle, la Dre Claudia Weidensteiner a développé un logiciel permettant l'enregistrement et l'évaluation reproductibles des données d'IRM chez les patients atteints de FSHD. Cet outil permet de comparer les données entre différents centres, ce qui est d'une grande importance pour les essais cliniques à venir.

Grâce au soutien de l'Association Monégasque contre les Myopathies, nous avons également pu soutenir deux jeunes chercheurs dans leurs approches innovantes: Le Dr Andrea Armani, à l'Université de Zurich, étudie les signaux lysosomaux encore mal compris dans le tissu musculaire liés à la maladie de Pompe, dans le but d'identifier de nouvelles pistes thérapeutiques. Le Dr Leonidas Emmanouilidis, à l'ETH Zurich, développe des molécules spécifiques qui pourraient empêcher la formation d'agrégats toxiques dans la SLA.

Le projet de recherche d'un autre jeune scientifique, Museer A. Lone, à l'Hôpital

universitaire de Zurich, s'est achevé avec succès. En trois années de travail, il a permis d'élucider les causes et les mécanismes d'une forme particulière de SLA survenant chez de jeunes patients. Début 2024, le Dr Lone a publié ses découvertes dans deux revues scientifiques spécialisées. Il travaille désormais sur le développement de thérapies potentielles.

Nous remercions très chaleureusement le Téléthon ainsi que les nombreux bénévoles qui, année après année, s'engagent sans relâche pour collecter les fonds nécessaires au soutien de la recherche.



Chercheuse à l'Université de Bâle.



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

En 2024, l'ASRIMM a poursuivi ses missions d'information, de défense et d'accompagnement auprès des familles et personnes concernées par les maladies neuromusculaires en Suisse romande.

En mars, nous avons salué l'inclusion de l'amyotrophie spinale (SMA) dans le dépistage néonatal des maladies rares, fruit d'un engagement commun avec d'autres associations. Ce progrès permettra à plus d'enfants de bénéficier des dernières thérapies, efficaces lorsqu'elles sont administrées précocement.

Le thème de l'année, le patient-expert, a été décliné dans deux dossiers de

notre magazine et lors d'une journée de conférences. Plusieurs sujets ont été abordés : dossier électronique, préparation à l'hospitalisation, directives anticipées, expression des doléances... Une journée riche en échanges avec les intervenants.

Comme chaque septembre depuis 2022, nous avons organisé une formation à destination des professionnels de santé, en collaboration avec le CHUV et les HUG. En 2024, c'est la dystrophie facio-scapulo-humérale (DFSH) qui a été mise en lumière, afin d'en améliorer le diagnostic et la prise en charge.



Les caisses à savon de la Corta Blue Race de Cortaillod (JU), une grande première pour nos jeunes participants.

Plus de 2300 heures de conseil social ont été dispensées cette année, avec un engagement renforcé suite à notre nouveau partenariat avec l'association SLA Suisse. Concernant les aides financières, nous opérons selon le principe de subsidiarité avec les assurances et organisations existantes. Grâce au soutien du Téléthon et d'autres donateurs, nous avons pu répondre aux demandes, en augmentation pour la deuxième année consécutive.

Notre programme de loisirs a également rencontré un franc succès, en particulier nos deux séjours estivaux adultes et enfants au Tessin et en Valais, ainsi que la journée caisses à savon en novembre – une première pour de nombreux jeunes !

L'ASRIMM remercie chaleureusement la Fondation Téléthon Action Suisse, ses bénévoles et donateurs pour leur soutien indéfectible. Grâce à vous, nous pouvons mener à bien nos missions, et améliorer concrètement et durablement le quotidien des familles concernées en Suisse romande. Merci !



Les participants de notre séjour adultes en Valais ont apprécié les excursions en altitude et profité de panoramas et d'une météo exceptionnelle.

Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

Pendant la période 1er juillet 2024 au 30 juin 2025, le cœur de l'activité de l'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR) a été, comme les années précédentes, le travail de consultation et de conseil donné par ses assistants sociaux aux malades et à leurs familles qui résident en Suisse Italienne. Ce service, offert gratuitement aux personnes souffrant d'une maladie génétique rare ou rare et à leurs proches, couvre différents domaines sociaux et de l'intégration sociale. Nous avons enregistré une augmentation d'environ 12% du nombre de nos bénéficiaires. Chez les enfants et les adolescents, quelques cas très rares et graves ont été intégrés à nos membres.

À cela s'est ajouté l'organisation des plusieurs moments de rencontre et de loisir, pendant lesquels les malades et leurs familles ont pu se retrouver pour partager des expériences et des informations, ou tout simplement pour s'amuser ensemble. En particulier aussi pendant l'été 2024, la MGR a été en mesure d'aménager et d'offrir sa huitième semaine de vacances – cette fois à Berne – adapté aux exigences des personnes atteintes par des maladies génétiques rares.

En outre la MGR a distribué des soutiens financiers directs aux malades et/ou à leurs familles pour leurs permettre de prendre

des vacances dans des structures et dans des conditions adéquates à leur état de santé. Des fonds ont également contribué à payer les frais de mesures nécessaires qui ne sont pas pris en charge par l'assurance invalidité et/ou les frais de test génétiques et moyens auxiliaires médicaux nécessaires et urgents en attendant qu'ils soient pris en charge par l'assurance maladie, etc. Comme plusieurs de nos jeunes clients s'engagent dans le sport handicap, nous avons participé aux frais de voyage et d'hébergement de certains d'entre eux lors de tournois en Suisse alémanique et en Suisse romande.

La MGR a aussi poursuivi sa coopération avec la coordinatrice et l'équipe des médecins du Centro Myosuisse Ticino, en organisant plusieurs moments d'information et de formation, et également des symposiums,



Visite de la Falconeria

un pour le public à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares et un autre en novembre pour les professionnels de la santé.

En collaboration avec le Centre pour les maladies rares de la Suisse italienne (CMRSi) (dans laquelle la MGR est responsable de l'offre sociale mais aussi de la gestion de la helpline), les assistants sociaux ont suivi une douzaine de personnes et familles en attendant leur diagnostic ou avec des diagnostics établis récemment.

MGR compte parmi ses collaborateurs des membres dans divers comités au niveau fédéral comme le réseau Myosuisse, ProRaris et dans tous les groupes de travail et comités de la kosek. Le but de ces représentations est de cultiver de bonnes relations en Suisse romande et alémanique, de maintenir le dialogue et échanger des informations et des points de vue.

Après plus de dix ans d'activité, nous avons pu engager une nouvelle

collaboratrice à 20% en septembre 2024, qui soutient les assistantes sociales dans l'examen des dossiers. Une assistante sociale, qui a effectué un stage chez nous après l'obtention de son bachelor, a pu être recrutée pour remplacer un collaborateur sur le départ en janvier 2025.

Tout cela ne serait toutefois pas possible sans le support financier de la Fondation Téléthon Action Suisse et sans l'aide de tous ceux qui, dans notre pays, ont soutenu l'engagement de la MGR avec des dons et que nous remercions de tout cœur.



Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana



Au Palais Fédéral



Telethon Vola

Communication

En 2024, la visibilité du Téléthon a été renforcée par une série d'actions médiatiques et grâce à l'investissement de Romain Bossy, notre ambassadeur. Romain et sa famille ont été au cœur de plusieurs reportages forts et d'interviews dans les journaux fribourgeois. Leur témoignage a permis de sensibiliser le public à la réalité des maladies génétiques rares, au rôle fondamental des proches aidants et à l'importance de la recherche.

Romain a notamment été mis en lumière dans un reportage dédié, dans lequel il a pu expliquer l'importance de son rôle de patient partenaire au CHUV et à quel point cette fonction lui donne un sentiment d'utilité.

Deux autres reportages ont marqué l'année : un sujet tourné à l'Atelier 87, atelier protégé qui a réalisé les portraits vidéo de nos bénévoles en collaboration avec le Téléthon. Un reportage dans les laboratoires de recherche à Bâle, réalisé en collaboration avec la FSRMM, nous a permis d'expliquer la tâche complexe des chercheurs et la réalité sur le terrain.

Le week-end du Téléthon a donné lieu à plus de 80 interventions dans les médias. Que ce soit avec nos radios locales partenaires ou La Télé Vaud-Fribourg, nous avons pu ainsi donner la parole à nos bénévoles, mettre en lumière leurs manifestations, mais aussi aux assistantes sociales de l'ASRMM et aux personnes touchées que nous côtoyons régulièrement.

Au printemps, la journée des maladies rares du 28 février nous a permis de mettre sur

pieds deux campagnes digitales pour récolter des dons. Un beau résultat financier pour une communication digitale.

Le livre jeunesse, avec les aventures de Mia, a continué de jouer un rôle important dans notre communication de l'année. Un magnifique partenariat avec les librairies Payot nous a permis d'organiser des séances de dédicace dans trois librairies et de voir à la vente nos deux tomes dans toutes les librairies romandes. Un sacré coup de pouce ! Cette visibilité a été renforcée par notre présence, avec nos autrices, dans les salons du livre de Genève, Yverdon et Collonge.

Afin de promouvoir notre livre, nous avons cette année encore reçu le soutien en vidéo de personnalités romandes : un immense merci à Martina Chyba, Laurence Bisang et Benjamin Cuhe pour leurs jolies lectures.

Mia a aussi été mise en scène dans des contenus plus impertinents sur les réseaux sociaux, permettant de faire passer des messages engagés avec humour et authenticité.

Grâce à un partenariat solidaire avec QoQa, une vente spéciale a permis de toucher un large public.

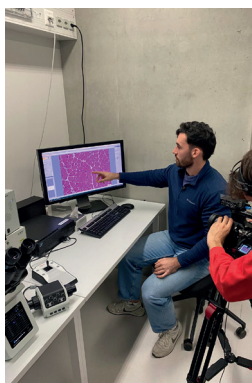
Nos donateurs restent au cœur de notre action. Nous entretenons avec eux une communication soignée et reconnaissante, conscients que leur fidélité est essentielle à la pérennité de notre mission.

Le partage, la solidarité, le bénévolat et les histoires humaines continuent de guider toutes nos actions de communication.

Tournage dans les labos des chercheurs à Bâle

Vidéo de témoignage de nos bénévoles, avec le Téléthon Pomaples

Martina Chyba pour la lecture vidéo de notre livre jeunesse.



Résultats des actions menées

Cette année 2024 a encore une fois été une magnifique mobilisation de nos organisateurs et de nos bénévoles. C'est un élan fantastique pour toutes les personnes qui travaillent au sein de la fondation et pour les familles touchées par une maladie génétique rare.

Merci du fond du cœur à chacun d'entre vous !

La chaleur était dans les cœurs, mais la météo n'a pas été de notre côté... pluie, vent et froid ont mis à rude épreuve les plus motivés en extérieur, et de nombreux stands ont été contraints de plier bagages devant les éléments.

Malgré ces conditions, la récolte reste stable par rapport à l'année précédente, et bien que les montants récoltés soient en adéquation avec le budget, nous avons toujours l'en- vie de faire mieux pour soutenir avec efficacité nos trois organisations fondatrices.

Notre outil de récolte en ligne Ma Collecte s'est révélé être un formidable levier de mobili- sation numérique, permettant de récolter quasiment autant de dons que notre formulaire en ligne. Nous capitaliserons encore davantage sur ce moyen à l'avenir.

Enfin, toujours à la recherche de nouveaux donateurs, nous avons entrepris une action spécifique auprès des Family Office (structures privées spécialisées dans la gestion de patrimoine) de la région genevoise pour faire connaître nos missions et élargir notre réseau de soutien.

Les sapeurs-pompiers actifs, vétérans, JSP et amicales ont récolté Fr. 509 058.-

Grâce aux manifestations hors « pompiers actifs ou vétérans », nous avons récolté Fr. 331 174.-, dont Fr. 94 000.- des Jeunesses campagnardes et 80 000 euros de l'Association Monégasque contre les myopathies.

Les dons par Twint, principalement sur les manifestations : Fr. 42 251.-

Les diverses actions lettres (2 en Suisse romande, 2 au Tessin, 1 en Suisse aléma- nique) : Fr. 358 116.-

Les actions des clubs service : Fr. 12 184.-

Les dons sur notre portail de dons et Ma collecte : Fr. 94 145.-

Les recettes récoltées sur notre bou- tique (livres, stylos, couteaux, etc.) : Fr. 18 511.-

Les legs : Fr. 124 393.-

Les dons divers : Fr. 52 454.-

Fundraising Family Office : 5 460.-

Le montant total de la récolte se monte à Fr. 1 547 746.-

N'oublions pas que le Téléthon, c'est aussi des groupes de rugby, de hockey, de gym, de pétanque, de musique, de police, des écoles, des clubs services, des motards, des nageurs, des entreprises, des phar- macies, 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 2024

Actifs

	Note	30/06/2025	30/06/2024
TOTAL ACTIF CIRCULANT		2'157'292	2'179'634
Caisse		408	1'417
Postfinance		1'182'778	1'201'151
Banque Raiffeisen		863'603	856'145
Titres		92'832	92'608
Impôt anticipé à récupérer		4'184	3'649
Créances envers les assurances sociales ou le personnel		4'486	2'630
Actifs transitoires		4'000	17'034
Stock matériel		5'000	5'000
TOTAL ACTIF IMMOBILISE		3'945	5'772
Machines et mobilier		3	3
Informatique		1	1'850
Site internet - Logiciel		1	1
Caution Loyer		3'940	3'918
TOTAL ACTIF		2'161'237	2'185'406

Passifs

	Note	30/06/2025	30/06/2024
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS		968'164	998'151
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A COURT TERME		958'164	988'151
Dettes envers les assurances sociales ou le personnel		6'407	234
Dettes fiscales		1'290	7'912
Passifs transitoires		24'607	10'006
Attributions à payer		925'861	970'000
TOTAL CAPITAUX ETRANGERS A LONG TERME		10'000	10'000
Provision pour fluctuation de valeur / titres		10'000	10'000
CAPITAUX PROPRES		1'193'073	1'187'254
Capital de la fondation		50'000	50'000
Réserves facultatives issues du bénéfice			
Bénéfice au bilan	3	1'143'073	1'137'254
- Report		1'137'254	1'177'032
- Résultat de l'exercice		5'819	-39'778
TOTAL PASSIF		2'161'237	2'185'406

Produits

	Note	2024/2025	2023/2024
PRODUITS LIES A L'ACTION		1'547'746	1'574'363
Donations reçues	4	1'547'746	1'574'363
TOTAL DES PRODUITS		1'547'746	1'574'363
CHARGES LIEES A L'ACTION		273'007	341'997
Fourniture de matériel		89'266	144'430
Publicité		18'342	15'268
Frais émissions TV locales		16'000	20'000
Frais radios locales		18'870	18'786
Mandats spécifiques		44'475	48'463
Actions lettres		25'602	25'727
Frais de transport matériel et stockage		26'340	28'013
Autres frais liés aux actions		18'787	18'325
Promotion Stands, Salons, Foire		3'115	2'715
Assurance		2'739	2'739
Frais de port, d'affranchissements		3'026	3'400
TVA action en cours		6'445	14'131

Charges

	Note	2024/2025	2023/2024
CHARGES DE FONCTION ET ADMINISTRATION		355'260	315'652
Charges de personnel	2	271'145	251'741
Locations		18'174	17'503
Fournitures de bureau		4'124	1'500
Frais de banques et d'encaissements		8'723	3'139
Frais de séances et déplacements		10'221	7'182
Frais informatique		14'696	6'873
Frais site internet		8'393	10'020
Frais de téléphone et réseau		2'381	2'603
Honoraires		15'552	14'476
Amortissements		1'849	615
TOTAL DES CHARGES		628'267	657'649
Intérêts et produits des titres		11'977	10'443
Pertes / bénéfices sur titres non-réalisés		224	3'065
RESULTAT AVANT ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES		931'680	930'222
ATTRIBUTIONS AUX BENEFICIAIRES		925'861	970'000
Association de la Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires (ASRIMM)		450'574	470'000
Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM)		300'000	300'000
Associazione Malattie Genetiche Rare (MGR)		175'287	200'000
RESULTAT DE L'EXERCICE		5'819	-39'778

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
Exercice 2023/2024	1'137'255	-39'778
SOLDE DU COMPTE DE RESERVE AU 30 JUIN 2025	1'143'073	5'819

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 et annexe) de la Fondation Téléthon Action Suisse pour l'exercice arrêté au 30 juin 2025.

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
 Joël-Paul-Emile Schneuwly
 8 septembre 2025

Qualified Electronic Signature by SwissID
 Joël Schneuwly
 Expert-réviseur agréé
 (Responsable en charge)

Valentin Perroud
 8 septembre 2025

Qualified Electronic Signature by SwissID
 Valentin Perroud
 Expert-réviseur agréé

Genève, le 8 septembre 2025

Annexe

- Comptes annuels (bilan, compte de résultat 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