

Téléthon et Suisse romande : un quart de siècle de combat!

Autor(en): **Rognon, Jacques / Fattebert Karrab, Sandrine**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Généralions plus : bien vivre son âge**

Band (Jahr): - **(2012)**

Heft 41

PDF erstellt am: **17.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-831656>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Téléthon et Suisse romande un quart de siècle de

C'est en 1988 que le Téléthon Action Suisse a vu le jour. A quelques jours de la prochaine qui aura lieu les 7 et 8 décembre prochains, retour sur l'évolution de cette action

Vingt-cinq ans! C'est le nombre d'années qui lie les Suisses romands au Téléthon, importé de France. Aujourd'hui, le combat continue. Environ 20 000 Suisses, en majorité des enfants, sont atteints de myopathie, de mucoviscidose ou d'autres maladies génétiques. D'où l'importance des progrès réalisés par la recherche qui, de la phase expérimentale, entre actuellement dans celle des essais cliniques.

La prise en charge des patients, comme leur qualité de vie, a été améliorée. L'organisation de journées d'information, de camps de vacances pour les enfants et l'achat de matériel adapté constitue un important soutien pour les familles concernées sur le plan moral, bien sûr, mais aussi financier. Autant de réalisations qui n'auraient pas été possibles sans le dévouement – chaque année – de quelques milliers de bénévoles et la générosité des donateurs. Le Dr Jacques Rognon, cofondateur et président de la Fondation Téléthon Action Suisse revient sur l'évolution et l'avenir de la manifestation.

Quand et comment le Téléthon Action Suisse est-il né?

Jacques Rognon – C'est en 1988, que le Téléthon Action Suisse a vu le jour, sous l'impulsion d'Yves Bozzio et de moi-même. Cette année-là, le Téléthon français en était à sa deuxième édition. Nous nous sommes associés à ce formidable mouvement de solidarité. Une manifestation spéciale a été organisée à l'aéroport de Genève, en présence de Mireille Mathieu et Jacques Chancel. Le premier centre téléphonique de promesses de dons a été mis sur pied à Corcelles (NE), grâce au dévouement des membres des Lion's clubs de la région de Neuchâtel.

Quels étaient les objectifs au moment de la création du Téléthon Suisse?

Ils étaient au nombre de trois: il s'agissait de faire connaître au grand public ces maladies très invalidantes qui touchent aussi bien les enfants que les adultes. Le deuxième but consistait à récolter

1988: LA PLUS INCROYABLE

Le premier Téléthon en Suisse

Le Téléthon français organise un périple européen au moyen d'un avion de l'armée qui contient un studio télé. Jacques Rognon (à dr.) et Yves Bozzio (au centre), cofondateurs du Téléthon Suisse, reçoivent Mireille Mathieu et Jacques Chancel à l'aéroport de Genève, à l'occasion de cette toute première action.



mande: combat!

édition,
caritative.

des fonds, pour venir en aide aux personnes touchées par ces maladies, en participant à l'achat de matériel pour handicapés et en organisant des camps de vacances pour les malades. Enfin, le dernier objectif visait le développement en Suisse de la recherche dans ce domaine, si longtemps oublié, en délivrant des bourses à des chercheurs travaillant dans les universités de notre pays.

Pourquoi vous êtes-vous personnellement mobilisé?

En 1982, lorsque nous avons appris que nos deux garçons étaient atteints de la maladie de Becker – l'une des nombreuses formes de myopathie –, nous ne connaissions rien de ces maladies. La recherche en Suisse étant presque inexistante à cette époque, le P^r Bernard Fulpius de Genève m'a conseillé de créer une fondation de recherche sur les maladies musculaires, C'est ce que nous avons



Cuche & Barbezat, ici avec Romain, parrains du Téléthon Action Suisse 2012.



DR



DR

1999: LA PLUS FOLLE

La construction d'un chalet

Les pompiers et la station des Diablerets se lancent un défi: construire un chalet en trente heures pour récolter des dons en faveur du Téléthon. Défi relevé! Aujourd'hui, ce chalet peut être loué à la Commune des Diablerets.

fait avec ma femme et quelques amis, en créant en 1985 la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires. Grâce au Téléthon, la celle-ci a pu se développer et donner une impulsion formidable à la recherche en Suisse.

Quel bilan peut-on tirer après vingt-cinq ans de lutte?

D'abord sur le plan scientifique: ces maladies étaient quasiment inconnues il y a vingt-cinq ans et la recherche était très peu développée. Grâce aux fonds importants mis à disposition par le Téléthon aux Etats-Unis et dans quelques pays d'Europe, dont la Suisse, la recherche a fait des progrès importants, puisque nous procédons aujourd'hui à de nombreux essais cliniques et nous disposons de quelques médicaments.

Ensuite, sur le plan social: ces maladies particulièrement invalidantes sont souvent très lourdes à supporter pour les patients et leur entourage. En finançant des camps de vacances pour les malades, on permet aux parents de souffler un peu. En participant aux frais d'achats de matériel pour handicapés – achats que l'AI ne finance pas toujours complètement – on soulage le budget de personnes déjà très défavorisées.

Quelles sont les priorités de la Fondation, dans l'immédiat?

Certes, le Téléthon est déjà présent dans des villes comme Bâle et Berne, mais on aimerait continuer à développer le Téléthon en Suisse alémanique. On a constaté que le concept appliqué en Suisse romande ne pouvait pas facilement s'exporter outre-Sarine. On réfléchit donc à de nouvelles stratégies. Le second objectif consiste à apporter notre soutien à l'association ProRaris, créée en 2010 et qui réunit 42 groupements de patients souffrant de maladies rares.

Propos recueillis par Sandrine Fattebert Karrab

Faire un don...

- en ligne sur www.telethon.ch
- par téléphone, du 7 décembre à 18 h au 8 décembre à minuit, au **0800 850 860** (numéro gratuit)
- par SMS (20 ct/SMS) au **339**: par exemple, pour un versement de 100 fr., tapez TELETHON 100
- par bulletin de versement au **CCP 10-16-2, Fondation Téléthon Action Suisse**, route du Vignoble 18, 1175 Lavigny

Sindbad s

Le Théâtre du Passage à les 11 et 12 janvier, une acrobatique de l'épopée marchand de Bassorah.

Il a affronté des tempêtes, s'est échoué sur des côtes, a été enlevé par un oiseau monumental ou a encore lutté contre un géant. D'aventure en aventure, Sindbad le marin a presque tout vécu lors de ses sept voyages. Une incroyable épopée sur laquelle reviendra le Théâtre du Passage, à Neuchâtel, les 11 et 12 janvier 2013, grâce à une pièce sobriement intitulée *Les aventures de Sindbad le marin*.

Ecrite par Agathe Mélinand et mise en scène par Laurent Pell, codirecteurs du Théâtre national de Toulouse, l'œuvre s'affirme comme un véritable hommage à cette fable orientale. «On y retrouve la réalité de cette époque: les marchands, la Route de la Soie, les caravanes, les caravansérails, et ce voyage incroyable de notre marin dans l'océan Indien, en Indonésie, à Madagascar, et jusqu'en Chine et au Japon», note la femme qui, dans son adaptation, est restée fidèle au récit narratif initial qui date du IX^e siècle. S'y ajoute, comme elle le dit si justement, «le merveilleux qui transforme la réalité en conte», cette romance qui saupoudre les faits pour nous amener vers un ailleurs inattendu.

«Ce qui m'a beaucoup plu à travers cet imaginaire, explique Laurent Pell, c'est la fabrication d'un spectacle par le biais d'images qui font rêver. L'idée que nous avons eu d'engager quatre circassiens aux côtés des trois acteurs et de montrer ou de cacher en même temps que l'on raconte (ndlr: notamment