

[Filmclip des Anlasses mit Statements steht zum Download bereit - Zugangsdaten am Schluss](#)

MEDIENMITTEILUNG

Erforschung Muskelkrankheiten - Kein selbständiges Leben ohne Muskeln 1,1 Millionen Franken Stipendiengelder in Bern vergeben

Bern, 28. April 2016 - Die ausschliesslich durch Spenden finanzierte Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten FSRMM unterstützt seit über 30 Jahren ausgewählte Forschungsprojekte. Im Beisein von namhaften Persönlichkeiten übergab die FSRMM gestern Mittwochabend in Bern Forschern von mehreren Schweizer Universitäten und dem Inselspital Bern erneut einen Gesamtbetrag von 1,1 Millionen Franken.

Die Myopathien oder neuromuskulären Erkrankungen gehören zu den seltenen Krankheiten. Sie sind genetischen Ursprungs, sind fortschreitend und bis heute nicht heilbar. Ohne funktionierende Muskeln ist ein selbständiges Leben nicht möglich. Die Hand zum Essen heben, ein Wimpernschlag, sprechen, einem anderen Menschen die Hand reichen, atmen - selbstverständlich für gesunde Menschen, Schwerstarbeit oder unmöglich für Menschen mit einer Muskelkrankheit. Muskelkrankheiten treten bei Kindern wie auch bei Erwachsenen auf. In der Schweiz sind heute rund 10'000 Menschen davon betroffen. **Alexander Tschäppät**, Berner Stadtpräsident, begrüsst die rund hundert Gäste zur feierlichen Übergabe der Forschungsstipendien der FSRMM im Grossratssaal des Berner Rathauses. Sein Appell zu Beginn der Feier: "Ich bin stolz darauf, dass die Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten Bern als Ort für die Verleihung der Stipendien gewählt hat. Bern ist als Gesundheitszentrum, als Politik- und Verwaltungszentrum prädestiniert, Veranstaltungen wie diese auszurichten. Ich hoffe, dass es der Stiftung mit dieser Veranstaltung gelingt, ihre Bekanntheit und das Bewusstsein für die Muskelkrankheiten zu erhöhen. Und so ist zu hoffen, dass schlussendlich auch im politischen Bern die Überzeugung reift, dass medizinische Minderheiten ebenfalls zählen und dass wir als Gemeinschaft und Gesellschaft in der Verantwortung stehen, dass auch diese Minderheiten soziale Gerechtigkeit erfahren."

Stiftungspräsident direkt betroffen - Impulse für die Forschung

Der Präsident und Gründer der Stiftung, **Dr. Jacques Rognon**, setzt sich als Vater von zwei an Muskelkrankheiten leidenden Söhnen seit über 30 Jahren für die Erforschung von Muskelkrankheiten ein. In seiner emotionalen Rede wird er deutlich: "1982 musste ich zur Kenntnis nehmen, dass unsere beiden Söhne an Myopathie leiden. Es gab nichts, woran wir uns festhalten konnten. Gemeinsam mit meiner Frau und einigen Freunden haben wir die Initiative ergriffen und die Schweizer Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (FRSMM) gegründet. Die Erforschung von Muskelkrankheiten war ein lange vergessenes Gebiet der medizinischen Forschung. Wir haben mit der Stiftung einen entscheidenden Impuls gegeben. In den 31 Jahren ihres Bestehens hat die Stiftung bis heute 145 Stipendien mit einem Betrag von 23,5 Millionen Franken unterstützt."

Forschung ohne private Stiftungen undenkbar

Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Direktor der Universitätsklinik für Herz- und Gefässchirurgie am Inselspital Bern machte deutlich, dass die Rolle der privaten Stiftungen in der Forschung an seltenen Krankheiten mehr als nur die Rolle eines Geldgebers sei. Private Stiftungen initiierten

Projekte und würden mit den gespendeten Mitteln Forschungen vorantreiben, die sonst nicht umgesetzt werden könnten.

Höchste Anforderungen an Auswahlprozedere

Der wissenschaftliche Beirat der Stiftung FSRMM unter dem Präsidium von **Prof. Dr. Markus Rüegg**, Biozentrum, Universität Basel, ist beauftragt, die wissenschaftliche Qualität der eingereichten Projekte zu prüfen. Dem wissenschaftlichen Beirat gehören bekannte Spezialisten der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung der Schweizer Universitäten an. Prof. Rüegg zum Auswahlverfahren: "Das Auswahlverfahren gehört zu den besten im Bereich der Vergabe von Forschungsgeldern. Wir ziehen nebst unseren eigenen Experten auch externe Experten für die Beurteilung der eingereichten Projekte hinzu. Damit haben wir die Sicherheit, Projekte voranzutreiben, die international zu den besten zählen und ein grosses Potential haben, muskelkranken Menschen weiter zu helfen und die Lebensqualität zu verbessern. Ob wir Muskelkrankheiten eines Tages heilen können, wissen wir nicht. Aber jeder Franken, der in die Forschung fliesst, bringt ein Stück Hoffnung für Betroffene!" Dank der im Jahre 2015 erfolgreichen Gewinnung von neuen Gönnern und der effizienten Bewirtschaftung der Finanzen konnte der wissenschaftliche Beirat aus den 17 eingereichten Gesuchen die sieben besten bewilligen. Die Forscher erhalten insgesamt 1,1 Millionen Franken Stipendiengelder. In alphabetischer Reihenfolge.

- Prof. Dr. Frédéric Allain, ETH Zürich
- Dr. Perrine Castets, Universität Basel
- Dr. Olivier Dorchies, Université de Genève
- Dr. Ruben Herrendorff, Universität Basel
- Dr. Olivier Scheidegger, Inselspital Bern
- Prof. Dr. Beat Trueb, Universität Bern
- Prof. Dr. med. Werner Z'Graggen, Inselspital Bern

Eine kurze Beschreibung der Projekte ist auf dem separaten Beiblatt zu finden.

FSRMM Die Stiftung befasst sich mit den wissenschaftlichen Aspekten der Muskelkrankheiten (Myopathien) von Kindern und Erwachsenen. Sie bezweckt die Förderung der wissenschaftlichen Forschung auf dem Gebiet der Muskelkrankheiten in der Schweiz. Dies erfolgt in erster Linie durch Gewährung von Stipendien an aktiv tätige Forscher, in zweiter Linie durch andere materielle Förderung wissenschaftlicher Tätigkeiten. Die Stiftung ist bestrebt, ihre Anstrengungen mit ausländischen Organisationen, die denselben Zweck verfolgen, zu koordinieren.

Finanzierung Die Stiftung verfügte über kein Startkapital und bezieht ihre Mittel aus verschiedenen Quellen. Erwähnenswert sind vor allem Privatspenden: aus der Wirtschaft, Legate, Unterstützung durch andere Stiftungen, Lotterien, sowie besondere Anlässe. Seit 1990 ist Telethon Aktion Schweiz die wichtigste Finanzquelle geworden.

Ein Filmclip des Anlasses mit Impressionen und Statements der Akteure steht zur Verfügung.

Login

<ftp://82.195.224.12>

Login: 22003_fsrmm

PW: JupiteR_2016!

Website www.fsrmm.ch

Auskünfte und Bilder in Orginalgrösse: santémedia AG, Grazia Siliberti, Bern, 079 616 86 32, info@santemediac.ch