



fsrmm

fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires
fondazione svizzera per la ricerca sulle malattie muscolari
schweiz. stiftung für die erforschung der muskelkrankheiten





Présentation de la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (www.fsrmm.ch)

Introduction.

Ce document a pour but de présenter la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM). Il est destiné aux personnes prêtes à soutenir financièrement la Fondation.

A. Brève description des maladies

Les myopathies ou maladies neuromusculaires font partie des maladies rares, c'est-à-dire des maladies qui affectent moins d'une personne sur 2000. On compte quelque 10'000 malades en Suisse. La dystrophie de Duchenne et l'atrophie spinale sont les plus connues. Ces maladies d'origine génétique sont évolutives et pour l'instant incurables. La fonte de certains muscles entraîne des insuffisances cardiaques ou respiratoires qui peuvent être fatales. La plupart de ces maladies, qui touchent aussi bien les enfants que les adultes, conduisent à une immobilité croissante.

B. Origine de la Fondation

En 1982, le Président de la FSRMM a appris que ses deux garçons souffraient de myopathie. Constatant que la recherche dans ce domaine avait été longtemps négligée, il a créé la FSRMM il y a 30 ans, avec l'aide de sa femme et de quelques amis.

C. Buts de la Fondation

La Fondation a pour but de promouvoir en Suisse la recherche scientifique sur les maladies musculaires touchant les enfants et les adultes. A cette fin, elle décerne en premier lieu des bourses à des chercheurs travaillant dans ce domaine. Elle peut, en second lieu, encourager matériellement les activités scientifiques par d'autres moyens appropriés.

D. Organes de la Fondation

Conseil de fondation

La Fondation est gérée par un Conseil de fondation responsable de la gestion financière et administrative, de la recherche de fonds et du choix final des boursiers proposés par le Conseil scientifique. Sa composition se trouve sur le site www.fsrmm.ch.

Conseil scientifique

Le Conseil scientifique est responsable d'analyser et de sélectionner les projets des boursiers. Il est formé d'éminents spécialistes de la recherche fondamentale ou de la recherche clinique dans les Facultés de médecines. Sa composition se trouve sur le site www.fsrmm.ch.

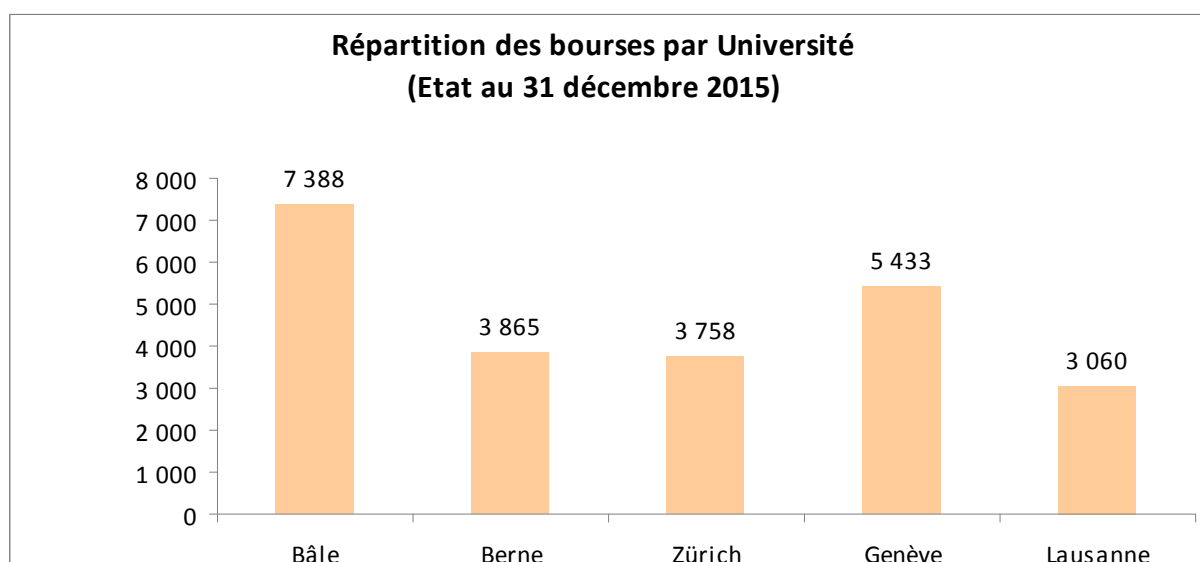
E. Financement de la Fondation

N'ayant pas bénéficié d'un don ou d'un legs au départ, la Fondation a dû mener une politique active de recherche de fonds. Elle est financée par des entreprises, des fondations, des loteries et des personnes privées. En 1989, elle a été soutenue pour la première fois par le Téléthon, vaste opération caritative qui mobilise une fois par année des milliers de bénévoles. Le Téléthon est devenu la principale source de financement de la Fondation puisqu'il fournit le 72% des ressources. Le Téléthon étant peu connu en Suisse allemande, une grande partie du financement provient de Suisse romande et du Tessin (82%).

F. Attribution des fonds

L'essentiel des dépenses est consacré à l'octroi de bourses. Grâce au fonctionnement reposant surtout sur le bénévolat, la Fondation a pu maintenir des frais administratifs très bas, de l'ordre de 11%.

Depuis sa création, la FSRMM a soutenu 72 chercheurs travaillant dans les facultés de médecine de notre pays pour un total de 23,5 millions de francs. A fin 2015, elle a financé la 145^{ème} bourse.



G. Autres activités de la Fondation au niveau national

Soutien à la firme Santhera

Pour encourager cette start-up travaillant dans le domaine des maladies rares et fondée par un des boursiers de la FSRMM, la Fondation a décidé en 2002 de s'engager pour un montant important dans son capital. Santhera travaille dans les domaines suivants : L'Ataxie de Friedreich, la dystrophie de Duchenne, une neuropathie qui touche la vue, une dyskinésie qui touche les patients atteints de la maladie de Parkinson.

Création d'une chaire de Myologie

Jusqu'en 2009, les différents départements de neurologie des universités suisses étudiaient les maladies neuromusculaires, sans disposer d'une chaire spécifique. Or, Myosuisse, qui regroupe les Associations de myopathes et la FSRMM, a toujours désiré créer une telle chaire. En 2009, sous son impulsion, l'Université de Bâle décida de créer cette chaire dont le titulaire est le Professeur Michael Sinnreich. La FSRMM a alloué à l'Université de Bâle une somme annuelle de 100'000 francs pendant 3 ans.

Organisation de séminaires

Il est important que les chercheurs financés par la Fondation puissent se rencontrer pour échanger les résultats de leurs travaux. Aussi la Fondation organise tous les deux ans à Macolin un séminaire de deux jours qui réunit quelque 60 chercheurs. La Fondation soutient également des séminaires nationaux ou internationaux organisés par les Facultés de médecine. Depuis sa création, la FSRMM a dépensé 302'300 francs pour cette activité.

H. Collaboration avec les programmes internationaux

Participation à l'European Neuro Muscular Centre (ENMC)

Ce centre situé en Hollande organise annuellement une dizaine d'ateliers (Workshops) réunissant les spécialistes européens poursuivant des recherches dans les différentes formes de maladies neuromusculaires. Ce centre participe également à des programmes européens. A ce jour, la FSRMM a financé l'ENMC pour un montant de 822'200 francs.

Avenir de la Fondation

Constats

Depuis sa création, la FSRMM a donné une grande impulsion à la recherche médicale en Suisse dans le domaine des maladies neuromusculaires. Il y a 30 ans, la recherche avait essentiellement un caractère fondamental. Aujourd'hui de nombreux essais cliniques sont en cours et les diagnostics se sont considérablement affinés. La société Santhera Pharmaceutical à Liestal, que la Fondation a soutenu à sa création en 2002, a reçu en 2015 de l'Agence européenne d'homologation des médicaments l'autorisation de mettre sur le marché le Raxone. Ce médicament améliore sensiblement la situation des patients atteints d'une forme de neuropathie qui altère la vision. Cette évolution positive entraîne une constante croissance des demandes de soutien financier.

Le financement de la FSRMM est relativement précaire puisqu'il dépend à 72% des récoltes de fonds du Téléthon. Or, il est à craindre qu'après 25 ans, le Téléthon ne s'essouffle. De plus, les réserves financières de la FSRMM sont modestes au vu de ses engagements à moyen terme.

Conclusions

Lors de la cérémonie du 25^{ème} anniversaire de la FSRMM le 13 janvier 2011 à l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne, son président, le Professeur Aebischer, a insisté sur l'importance des fondations privées pour le développement de la recherche dans le domaine des maladies rares. Il a également souligné la motivation des fondateurs de la FSRMM.

Le financement à long terme de la FSRMM est déterminant pour l'avenir de nombreux malades. Il faut entretenir les contacts avec les nombreux organisateurs du Téléthon, afin que cette source importante de financement se maintienne. Mais il est indispensable de chercher d'autres sources de financement afin d'assurer la pérennité de la recherche en Suisse, seul espoir pour les personnes atteintes de maladies musculaires.

Merci pour votre don.

CCP N° : 30-13114-3

ou

Banque - IBAN : CH58 0076 9016 4217 0089 6

Cortailod, février 2016

Dr hc Jacques Rognon
Président de la FSRMM