

## La FSRMM décerne de nouvelles bourses de recherche aux universités et hôpitaux suisses

**Cortailod/Lausanne, 18 avril 31 2018 – La Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM) a décerné lors d'une cérémonie six nouvelles bourses de recherche, mercredi soir à l'Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne (EPFL). La FSRMM a attribué 780 000 francs à six nouveaux projets de recherche et de développement prometteurs dans le domaine neuromusculaire. 26 millions de francs ont été consacrés par la Fondation à cette cause au cours des 30 dernières années. Le fondateur de la FSRMM, le Dr h.c. Jacques Rognon, a, lors de la manifestation, cédé son poste de président à Alain Pfulg et devient président honoraire.**

Jusqu'à présent, il n'existe pas de thérapies efficaces pour la plupart des maladies musculaires d'origine génétique. «La recherche et le développement étaient pratiquement inexistantes dans ce domaine. Pour cette raison, la FSRMM soutient depuis 1985 en Suisse la recherche fondamentale et le développement de nouvelles thérapies», déclare le **Dr h.c. Jacques Rognon**. Le fondateur et président de la Fondation renouvelle sa demande de créer un fond de compensation des caisses-maladie afin que les personnes atteintes de maladies rares aient accès aux médicaments.

Après 33 ans, Jacques Rognon passe la main à Alain Pfulg et devient président honoraire. Avocat à Berne, M. Pfulg a deux proches qui sont touchés par une maladie musculaire. «Jacques Rognon mérite notre plus grand respect pour son dévouement à cette cause. Il s'est battu sans relâche pendant plus de trois décennies pour les intérêts de la Fondation», commente **Alain Pfulg**. «Son engagement a permis diverses avancées scientifiques et médicales dans le domaine. Ces succès donnent de l'espoir aux personnes touchées.»

Lors de la cérémonie, le Conseiller d'Etat **Pierre-Yves Maillard** a souligné l'importance des fondations privées pour soutenir la recherche dans le domaine des maladies rares. Il a insisté pour qu'une solution soit trouvée pour le financement des médicaments. Ce fut ensuite au tour du **Prof. Dr Jacques Dubochet**, Prix Nobel de chimie 2017, d'aborder la thématique «Quand la recherche nous concerne». Puis le **Prof. Dr Nicolas Mermod**, Directeur de

l'École de biologie à l'Université de Lausanne a décrit les différentes étapes qui mènent de la recherche fondamentale aux essais cliniques. Enfin, il a présenté quelques exemples de recherches en cours et de nouveaux essais de traitements médicamenteux (Raxone, Tamoxifène) et de thérapie génique.

### **Six nouveaux projets au cours des deux prochaines années**

Après une présentation des différents projets en lice par le **Prof. Dr Markus Rüegg**, Président du Conseil Scientifique, **Prof. Dr. em. Denis Monard**, ancien président de l'Académie suisse des sciences naturelles et la **Prof. Dr med. Eliane Roulet-Perez**, membre du Service de neuropédiatrie au CHUV, six bourses ont été attribuées à différents scientifiques du domaine, notamment à la Prof. Francesca Amati (Université de Lausanne), à la Prof. Smita Saxena (Université de Berne), au Prof. Johan Auwerx (EPFL), au Dr Thomas Riedel (Hôpital cantonal de Coire), au Prof. Christoph Handschin (Université de Bâle) et au Prof. Alain Kälin (Neurocentro de Lugano).

A côté des recherches médicales, la FSRMM soutient le projet d'exosquelette Autonomyo développé par le laboratoire de systèmes robotique à l'EPFL. A l'issue de la cérémonie, M. Amalric Ortlieb, doctorant qui mène ce projet, a fait une démonstration au public.

### **Les nouveaux projets soutenus par la FSRMM**

La **Prof. Francesca Amati** de l'Université de Lausanne mène une recherche sur le processus de la mitophagie et le potentiel thérapeutique de PLIN3 dans les maladies neuromusculaires. La **Prof. Smita Saxena** (Université de Berne) analyse de son côté le rôle du stress cellulaire dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA) sur un modèle animal et teste des molécules visant à stopper la dégradation des protéines. Les travaux de recherche du **Prof. Johan Auwerx** (EPFL) ont pour objet le potentiel médical de l'activation de la mitophagie grâce à l'urolithine A lors de dystrophies musculaires. Le **Dr Thomas Riedel** (Hôpital cantonal de Coire) étudie la manière dont une inspiration et une expiration assistée peut améliorer la respiration chez les enfants atteints de maladies neuromusculaires. Le projet du **Prof. Christoph Handschin**, de l'Université de Bâle, étudie si l'entraînement d'endurance et la protéine PGC-1 $\alpha$  qui en résulte ont un effet positif sur l'évolution de la maladie en cas de dysferlinopathies. Enfin, le **Prof. Alain Kälin**, du Neurocentro de Lugano, teste un appareil EMG (Électromyogramme) sans fil de sa propre conception destiné à permettre des mesures sans douleur.

## **Les maladies musculaires rares sont particulièrement négligées**

Les myopathies ou les affections neuromusculaires font partie des maladies rares, c'est-à-dire que moins d'une personne sur 2 000 en est atteinte. Elles sont la plupart du temps d'origine génétique, suivent une évolution chronique dégénérative et sont jusqu'à présent incurables. Vivre de manière indépendante est impossible sans fonction musculaire: des gestes naturels pour des personnes en bonne santé comme parler, respirer, cligner des yeux ou lever le bras pour manger s'avèrent extrêmement difficiles, voire impossibles, pour les personnes atteintes d'une maladie musculaire. La plupart du temps, les affections neuromusculaires surviennent durant l'enfance. En Suisse, environ 10'000 personnes sont actuellement touchées par cette maladie.

## **La Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires**

La FSRMM a été fondée en 1985 par des parents d'enfants touchés par ce genre de maladies. Depuis sa création, la Fondation a consacré 26 millions de francs à 156 projets de recherche et 38 ateliers scientifiques dans six universités et hôpitaux suisses. Elle a dans ce cadre donné un important élan à la recherche neuromusculaire en Suisse. La FSRMM a pour objectif de promouvoir la recherche fondamentale, le développement de nouvelles approches thérapeutiques et les études cliniques. Le soutien de la fondation porte en premier lieu sur l'octroi de bourses de recherche décernées à des universités, des hôpitaux et d'autres organisations de recherche en Suisse. Un conseil scientifique examine la qualité scientifique des projets soumis et recommande le soutien des projets les plus prometteurs au conseil de la fondation. La Fondation privée finance ses activités d'abord par le biais de fondations, en particulier la fondation Téléthon, par des legs, des loteries et des sponsors. Pour de plus amples informations, veuillez consulter [www.fsrmm.ch](http://www.fsrmm.ch).

## **Renseignements et photos de la manifestation:**

Jacques Rognon, FRSMM, tél. 032 842 47 49

Farner Consulting SA, Christophe Tournier, tél. 021 517 67 17

Thomas Staffelbach, TS Kommunikation, tél. 079 541 38 31