

**Présentation**  
**de la Fondation Suisse de Recherche**  
**sur les Maladies Musculaires**

par

**Dr Jacques Rognon**

**Président de la FSRMM**

- 1. Description des maladies et origine de la Fondation**
- 2. Buts de la Fondation**
- 3. Organes de la Fondation**
- 4. Financement de la Fondation**
- 5. Origine des dépenses**
- 6. Distribution des bourses et autres soutiens**
- 7. Avenir de la Fondation**

## 1. Description des maladies et origine de la Fondation

Les myopathies ou maladies neuromusculaires font partie des maladies rares, c'est-à-dire des maladies qui affectent moins d'une personne sur 2000. Elles sont d'origine génétique, évolutives et pour l'instant incurables. La fonte de certains muscles entraîne des insuffisances cardiaques ou respiratoires qui peuvent être fatales. Ces maladies touchent aussi bien les enfants que les adultes. On compte quelque 20000 malades en Suisse. La dystrophie de Duchenne et l'atrophie spinale sont les plus connues. Il existe plusieurs pistes de recherche.

- Compréhension des mécanismes qui conduisent à la formation de fibres musculaires
- Identification des protéines qui conduisent à la formation et au maintien de la jonction Musculaire.
- Thérapie génique : introduction dans la cellule d'un gène sain au moyen de virus
- Amélioration du message donné par le gène pour la formation de la protéine (Saut d'exon).

En 1982, j'ai appris que nos deux garçons souffraient de myopathie. Constatant que la recherche dans ce domaine avait été longtemps négligée, j'ai pris l'initiative, avec l'aide de ma femme et de quelques amis, de créer, il y a 25 ans, la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM).

## 2. Buts de la Fondation

La Fondation s'occupe des aspects scientifiques des maladies musculaires (myopathies) touchant les enfants et les adultes.

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

## 3. Organes de la Fondation

### 3.1 Conseil de fondation

La Fondation est gérée par un Conseil de fondation qui se réunit deux fois par an. Il est responsable de la gestion financière et administrative, de la recherche de fonds et de l'attribution finale des bourses.

Sa composition est la suivante :

*Président*

**M. Jacques Rognon**, Dr ès sciences techniques EPFL ancien administrateur-délégué ENSA, Cortaillod/NE\*

*Vice-président*

**M. Charles Bader**, Prof. à l'Université de Genève, vice-doyen de la Faculté de médecine, Genève

### *Membres*

**Mme Chantal Balet-Emery**, Cabinets conseils Fasel, Balet, Loretan, Sion

**M. Emmanuel Dubochet**, ancien Président de l'Association de la Suisse Romande et italienne contre les myopathies, Lausanne

**Hr. Hans Eppenberger**, ehem. Prof. Dr., Institut für Zellbiologie, ETH, Zürich

**M. Jean Guinand**, anc. conseiller d'Etat et anc. conseiller national, Neuchâtel

**M. Denis Monard**, Prof. Dr Président du Conseil scientifique, Président de l'Académie suisse des sciences, Bâle

**Hr. Hansjakob Müller**, Prof. Dr. med., Leiter der Abt. für med. Genetik, Kinderklinik u. Poliklinik, Basel

**Mme Paola Ricci**, Partner Ares Life Science SA, Genève

**Frau Maja Steinlin**, Prof. Dr, Universitäts Kinderabteilung, Inselspital, Bern

**Sig. Sandro Rusconi**, Prof. Dr, Directeur de la Division Cultures et Etudes universitaires, Bellinzona

**Mme Anna Maria Sury**, Déléguée Telethon Tessin, Muralto

**M. Jean-François Zürcher**, Président du Centre de recherche en géothermie, Cortaillod

## **3.2 Conseil scientifique**

Le Conseil scientifique se réunit généralement une fois par année

Il est responsable d'analyser et de sélectionner les projets des boursiers en utilisant les critères suivants :

- Originalité
- Qualité scientifique
- Faisabilité
- Pertinence pour la fondation
- Importance clinique

∴

Sa composition est la suivante

### *Président*

**M. Denis Monard**, Prof. Dr, Président de l'Académie suisse des sciences naturelles, Bâle

### *Membres*

**Mme Eliane Roulet-Perez**, Prof, Dr méd. Service de neuropédiatrie, CHUV, Lausanne

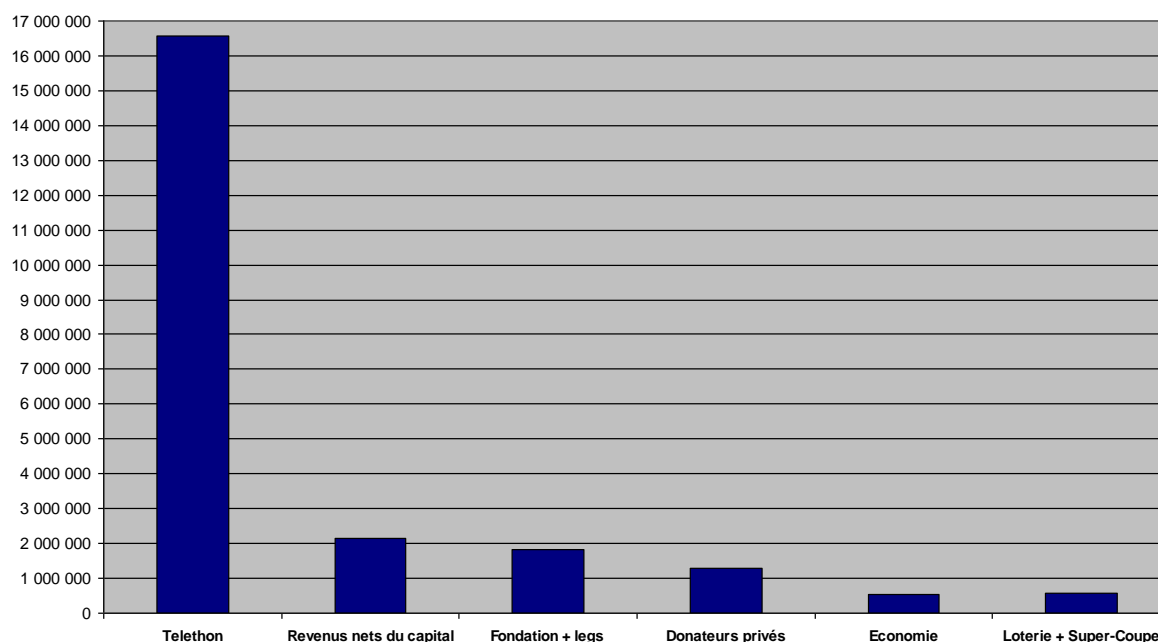
**Hr. Christian Hess**, Prof., Dr. med., Direktor der Neurologischen Universitätsklinik, Inselspital Bern

**M. Theodor Landis**, Prof., Dr méd., Clinique de neurologie Hôpital cantonal universitaire, Genève

## 4. 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 financement. Le tableau ci-dessous présente les sources de financement

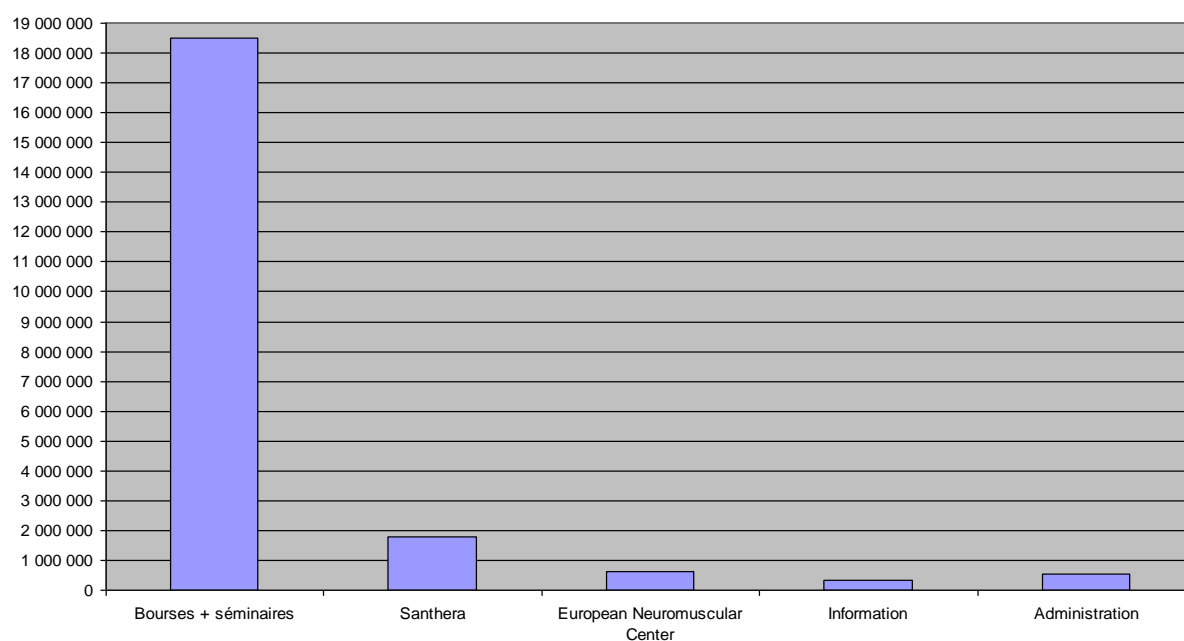
Sources de financement 1985-2009



On constate que le Téléthon est la principale source de financement de la fondation puisqu'il représente le 80% des ressources financières.

## 5. Origine des dépenses

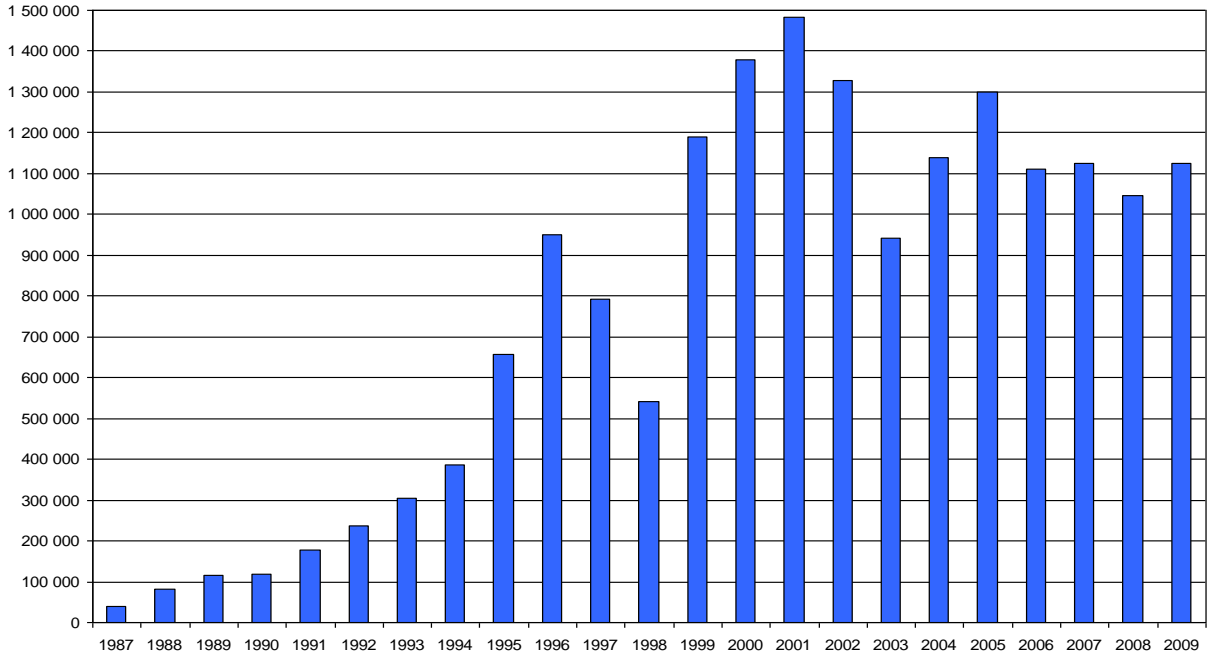
Répartition des dépenses 1985-2009



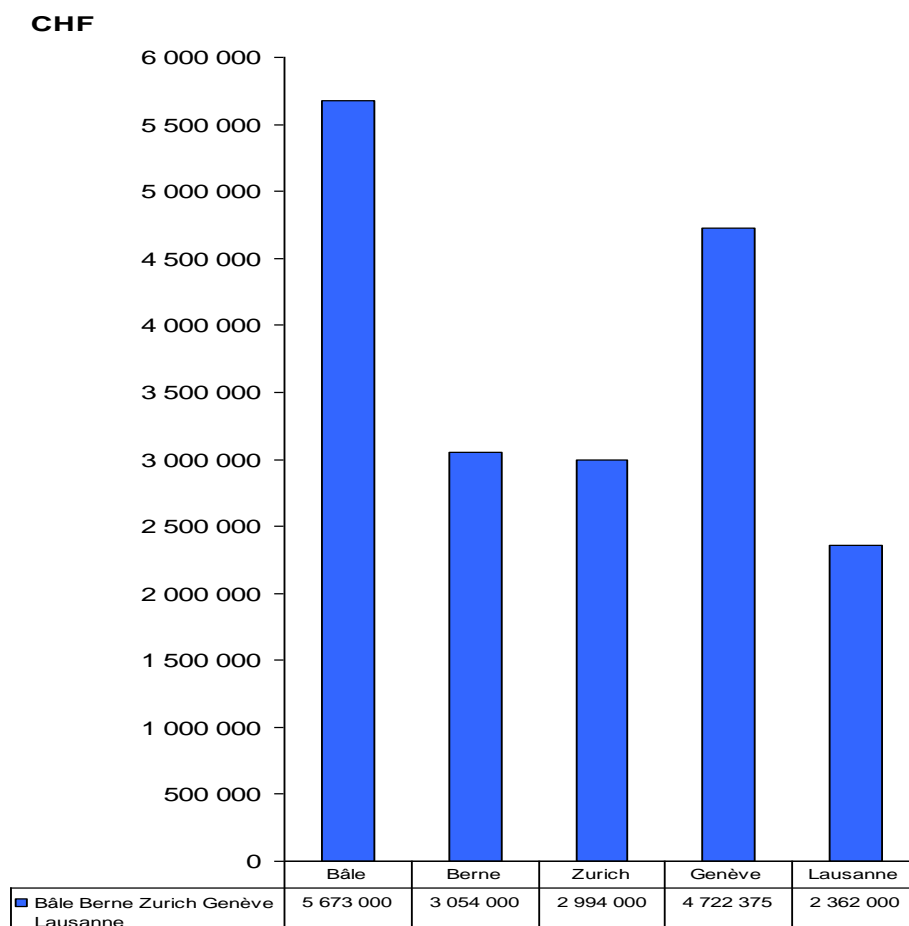
On remarque que l'essentiel des dépenses est consacré à l'octroi de bourses. Grâce à un

mode de fonctionnement reposant essentiellement sur le bénévolat, la Fondation a pu maintenir des frais administratifs très bas, de l'ordre de 3%

### 6. Attribution des bourses et autres soutiens



## REPARTITION DES BOURSES PAR UNIVERSITE (Etat de décembre 2009)



Depuis sa création, la FSRMM a soutenu 62 chercheurs travaillant dans toutes les facultés de médecine de notre pays pour un montant total de 19,4 millions de francs. A fin 2010, elle a financé la 118<sup>me</sup> bourse.

On constate que la FSRMM a pu dynamiser la recherche dans le domaine des maladies neuromusculaires dans toutes les Facultés de médecine de notre pays avec une prédominance à Bâle et Genève.

### Autres soutiens de la Fondation

#### Organisation de séminaires

Il est important que les chercheurs financés par la Fondation puissent se rencontrer régulièrement pour échanger les résultats de leur recherche. La Fondation organise tous les deux ans un séminaire de deux jours à Macolin, dont le succès est croissant. Elle soutient également d'autres séminaires organisés par les Facultés de médecine de Suisse.

## **Participation au centre européen**

Le European NeuroMuscular Center (ENMC) se trouve à Baarn en Hollande. Ce centre organise des colloques réunissant les spécialistes européens des différentes maladies neuromusculaires. L'ENMC participe également au grand projet européen TREAT NMD. La Fondation est membre de ce centre. A ce jour, elle a participé financièrement pour un montant total de 552.000 francs.

## **Financement d'une Chaire de myologie à l'Université de Bâle**

Bien que de nombreux spécialistes s'occupent des patients souffrant de maladies neuromusculaires, il n'avait pas été possible jusqu'en 2009, pour des raisons financières, de créer une chaire dédiée spécialement à ce type de maladies. En 2009, l'Université a décidé de créer une telle chaire pour autant qu'elle reçoive un soutien financier dans les premières années. Notre Fondation a décidé d'accorder à l'Université de Bâle une somme annuelle de 100.000 francs pendant 3 ans.

## **La participation à Santhera**

En 2002, la Fondation a décidé de soutenir la jeune société Myocontract créée par un de ses boursiers. Cette société pharmaceutique devenue quelques années plus tard Santhera a eu le courage de se lancer dans le domaine très difficile des maladies neuromusculaires qui font partie des maladies rares. Croyant en l'avenir de cette société, la Fondation a engagé en 2002 et 2003 une somme représentant le 25% de son capital !

## **7. Avenir de la Fondation**

### **7.1 Constats.**

En 25 ans, la FSRMM a donné une grande impulsion à la recherche médicale en Suisse dans le domaine des maladies neuromusculaires. Elle a favorisé la création d'une communauté de chercheurs dans ce domaine

Il y a 25 ans,, la recherche avait essentiellement un caractère fondamental. Aujourd'hui on procède à de nombreux essais cliniques et les diagnostics se sont considérablement affinés.

De jeunes chercheurs s'intéressent à ce domaine trop longtemps négligé. Cette évolution positive entraîne une constante croissance des demandes de soutien financier.

Le financement de la FSRMM est relativement vulnérable puisqu'il dépend à 75% d'une source : Le Téléthon.. Les réserves financières sont modestes au vu des engagements à moyen terme.

### **7.2 Conclusions**

Il faut intensifier le contact avec les nombreux organisateurs du Téléthon, afin que cette source importante de financement se maintienne. Il faut chercher d'autres sources de financement spécialement en Suisse allemande( legs, gestion de fortune, fondations, etc)

Il faut faire comprendre aux institutions cantonales(loteries, banques,etc) que la FSRMM, institution de dimensiion nationale, travaille pour le bien de tous les patients de chaque canton.

Cortailod, le 13 janvier 2011

Jacques Rognon, président de la FSRMM

5

5