



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



Rapport annuel
Rapporto annuo 2011
Jahresbericht

SOMMAIRE

	Page
Avant-propos, Vorwort, Premessa	2-4
Conseil de Fondation	5
Conseil scientifique et buts de la Fondation	6
Rapport du Conseil scientifique	7-8
Bericht des wissenschaftlichen Rates	9-10
Rapporto del Consiglio scientifico	10-11
Basler Lehrstuhl für Myologie	
▪ Prof. Dr med. Phil Michael Sinreich	12-13
Santhera Pharmaceuticals: Jahresbericht 2011	14-15
Engagements financiers de la Fondation	16
Evolution des dépenses consacrées à la recherche	16
Répartition des bourses par Université	17
A. Liste des bourses allouées	18-20
B. Soutien financier à «European Neuro Muscular Center»	20
C. Soutien à la Postformation	20
D. Soutien financier à des conférences	21
Le financement de la Fondation devient de plus en plus difficile	22-23
Die Finanzierung der Stiftung wird immer schwieriger	24-25
Jahresrechnung 2011	26
Bericht der Revisionsstelle	27
Kommentar zu den Finanzen	28-29
Liste des dons 2011	29
L'Université de Berne honore la Fondation	30-31
Téléthon 2011	31-34
Nouvelles des associations (ASRIM, SGMK, ENMC)	35-41
▪ ASRIM	35-37
▪ SGMK	38-40
▪ ENMC	40-41
Membri sostenitori, Gönner, Membres bienfaiteurs	42-44

Nous remercions Malick et Alain Morisod, parrain du Téléthon 2011, d'accepter de figurer sur la page de couverture.

Fondation Suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM)

Secrétariat: Ch. des Jordils 4
2016 Cortaillod
Tél. 032 8424749
Fax 032 8424738
Mobile 078 6296392

Président: Dr Jacques Rognon
Tél. 0328424726
jacques.rognon@fsrmm.ch

E-mail: info@fsrmm.ch
philippe.rognon@fsrmm.ch

N° CCP: 30-13114-3
Internet: www.fsrmm.ch

AVANT-PROPOS



Dr hc Jacques Rognon

J'ai le plaisir de vous présenter le 26^{ème} rapport annuel de la Fondation. Parmi les faits qui ont marqué cette année, j'aimerais souligner les trois points suivants:

Le 24^{ème} Téléthon a tenu ses promesses
L'Université de Berne a honoré la Fondation
L'intérêt au soutien financier de la recherche médicale s'est affaibli

La FSRMM délivre en priorité des bourses destinées à financer des chercheurs. Depuis sa création en 1985, elle a octroyé 122 bourses à 63 chercheurs de toutes les Facultés de médecine de Suisse, pour un montant de l'ordre de 20,8 millions de francs. Elle organise également des séminaires pour favoriser les contacts entre les chercheurs. La nouvelle chaire de myologie à l'Université de Bâle se développe d'une façon réjouissante.

Le 24^{ème} Téléthon s'est déroulé les 2 et 3 décembre 2011. Plus de 400 manifestations ont été organisées par des milliers de bénévoles. La récolte de dons se monte à près de 2,5 millions de francs. Le Téléthon reste le pilier du financement de la FSRMM. Le 25^{ème} Téléthon se déroulera les 7 et 8 décembre 2012.

Lors du *Dies academicus* de l'Université de Berne, le 3 décembre 2011, la Faculté de médecine a décerné le titre de Dr *honoris causa* au Président de la FSRMM. Par ce geste honorifique, la Faculté de médecine a voulu souligner son fidèle engagement et son œuvre de pionnier en faveur des maladies musculaires (voir pages 30 et 31).

Dans le cadre du 25^{ème} anniversaire de la FSRMM, celle-ci a procédé à une vaste action de demandes de soutien financier. A part de très louables exceptions, le résultat a été très décevant. On constate un réflexe de régionalisation et un désintérêt croissant de soutien à la recherche médicale (voir pages 22 à 25).

Je ne saurais conclure cet avant-propos sans adresser mes sincères remerciements à nos généreux donateurs, aux membres du Conseil de Fondation, du Conseil scientifique et aux chercheurs en qui sont placés tous nos espoirs.

Juin 2012

Le président
Dr hc Jacques Rognon

VORWORT

Ich freue mich, Ihnen den 26. Jahresbericht der Stiftung vorzustellen. Unten den Tatsachen, die das Jahr gekennzeichnet haben, möchte ich drei Punkte hervorheben:

Auch der 24. Telethon war erfolgreich
Die Stiftung wurde durch die Universität Bern geehrt
Die Interesse an die Unterstützung der medizinischen Forschung ist geschwächt

Die SSEM finanziert mit ihren Mitteln hauptsächlich Stipendien für Forscher, und konnte seit ihrer Gründung 1985 122 Stipendien in der Höhe von 20,8 Millionen Franken an 63 Forscher aller medizinischen Fakultäten der Schweiz vergeben. Ausserdem organisiert die SSEM Seminare, um den Kontakt unter den Forschern zu fördern. Auch der neue Lehrstuhl Myologie an der Universität Basel entwickelt sich vielversprechend.

Der 24. Telethon fand am 2. und 3. Dezember 2011 statt. Dank Tausenden von Freiwilligen wurden mehr als 400 Anlässe organisiert; das Total der Spenden betrug 2,5 Millionen Franken. Der Telethon bleibt daher die wichtigste Finanzquelle der Stiftung. Der 25. Telethon findet am 7. und 8. Dezember 2012 statt.

Am 3. Dezember 2011, Tag des *Dies academicus* der Universität Bern, hat die medizinische Fakultät dem Präsidenten der Stiftung den Titel *Honoris causa* verliehen. Mit dieser Ehre will die Fakultät sein treues Engagement und seine Pionierarbeit im Bereich der neuromuskulären Krankheiten anerkennen (s. Seite 30 und 31).

Im Rahmen des 25. Jubiläums hat die SSEM eine breite Spendekampagne lanciert. Abgesehen von einige erfreulichen Ausnahmen, war das Ergebnis enttäuschend. Wir stellen einen Trend zur Regionalisierung und ein wachsendes Desinteresse an der Unterstützung der medizinischen Forschung fest (s. Seite 22 bis 25).

Ich möchte dieses Vorwort nicht abschliessen ohne den grosszügigen Spendern, den Mitgliedern des Stiftungsrates, des wissenschaftlichen Beirates und den Forschern, in die wir alle unsere Hoffnungen setzen, innig zu danken.

Juni 2012

Der Präsident
Dr hc Jacques Rognon

PREFAZIONE

Ho il piacere di presentarvi il 26^{imo} rapporto annuale della Fondazione. Fra i fatti che hanno caratterizzato quest'anno desidero sottolineare in particolare i seguenti tre punti:

Il successo del 24^{imo} Telethon

L'onorificenza alla Fondazione da parte dell'Università di Berna

L'affievolito interesse a sostenere la ricerca medica

La FSRMM devolve i suoi fondi principalmente in borse di studio per i ricercatori. Dalla sua creazione nel 1985, essa ha elargito 122 borse a 63 ricercatori di tutte le facoltà di medicina svizzere per un ammontare di 20,8 milioni di franchi. La Fondazione organizza inoltre seminari per favorire i contatti fra ricercatori. Anche la nuova cattedra di Miologia all'Università di Basilea si evolve in modo molto soddisfacente.

Il 24^{imo} Telethon si è svolto il 2 e 3 dicembre 2011. Grazie a migliaia di volontari, sono state organizzate più di 400 manifestazioni. La raccolta di donazioni ha raggiunto 2,5 milioni di franchi. Il Telethon resta pertanto il principale pilastro di finanziamento della FSRMM. Il 25^{imo} Telethon si terrà il 7 e l'8 dicembre 2012.

Nel giorno del *Dies academicus* dell'Università di Berna, il 3 dicembre 2012, la Facoltà di Medicina ha conferito il *titolo honoris causa* al Presidente della FSRMM. Con questo gesto onorifico, la Facoltà ha voluto riconoscere il suo fedele impegno e la sua opera di pioniere nel campo delle malattie neuromuscolari (vedi pagina 30 e 31).

Nell'ambito del 25^{imo} anniversario della FSRMM è stata lanciata una vasta azione di richieste di sostegno finanziario. Ad eccezione di tre lodevoli casi, il risultato è stato molto deludente. Si constata una tendenza alla regionalizzazione ed un disinteresse crescente a sostenere la ricerca medica (vedi pagina 22, 23, 24, 25).

Non posso concludere questa prefazione senza porgere i miei sinceri ringraziamenti ai nostri generosi sostenitori, ai membri del Consiglio di Fondazione, del Consiglio Scientifico e ai ricercatori su cui riponiamo tutte le nostre speranze.

Giugno 2012

Il Presidente
Dr hc Jacques Roggn

ORGANES ET BUTS

Stiftungsrat ♦ Conseil de Fondation ♦ Consiglio di Fondazione

Président	M.	Jacques Rognon , Dr hc ès sciences techniques EPFL Ancien administrateur d'EOS Holding, Cortaillod/NE
Mitglieder Membre Membri	Mme	Chantal Balet-Emery , associée du cabinet conseils Fasel, Balet, Loretan, Genève
	M.	Emmanuel Dubochet , anc. Président Association Suisse romande et italienne contre la myopathie, Lausanne
	Hr.	Hans Eppenberger , ehem. Prof. Dr., Institut für Zellbio- logie, ETH, Zürich
	M.	Jean Guinand , Prof. émérite, anc. conseiller d'Etat et ancien conseiller national, Neuchâtel
	Hr.	Hanspeter Hagnauer , Kassier, Allschwil
	M.	Denis Monard , Prof. Dr Président du Conseil scientifique, Président de l'Académie suisse des sciences naturelles, Bâle
	Hr.	Hansjakob Müller , Prof. Dr.med., Leiter der Abt. für med. Genetik, Kinderklinik u. Poliklinik, UKBB, Basel
	Mme	Paola Ricci , Areslifesciences Sero, Genève
	Sig.	Sandro Rusconi , Prof. Dr Directeur Division culture et études universitaires, Bellinzona
	Sign.	Anna Maria Sury , Déléguée Téléthon Tessin, Muralto
	Frau	Maja Steinlin , Prof. Dr. Leiterin Neuropediatric Inselspital Bern, Mitglied des Vorstandes Schweiz. Gesellschaft für Muskelkranke, Bern
	Hr.	Alexander Tschäppät , Fürsprecher, Stadtpräsident der Stadt Bern, Bern
	M.	Jean-François Zürcher , anc. directeur Groupe E, Cortaillod

ORGANES ET BUTS

Wissenschaftlicher Rat ♦ Conseil scientifique ♦ Consiglio Scientifico

Président	M.	Denis Monard , Prof. Dr Friedrich Miescher-Institut, Basel
Membres Mitglieder	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
	Hr.	Markus. A. Rüegg , Prof. Dr. Biozentrum, Universität Basel

Zwecke der Stiftung

Die Stiftung befasst sich mit den wissenschaftlichen Aspekten der Muskelkrankheiten (Myopathien) von Kindern und Erwachsenen.

Die Stiftung 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 unterstützt die Ziele der Stiftergesellschaften und ist bestrebt, ihre Anstrengungen mit ausländischen Organisationen, (ASRIM und SGMK) die denselben Zweck verfolgen, zu koordinieren.

Buts de la Fondation

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

La Fondation soutient les buts poursuivis par les associations fondatrices (ASRIM et SGMK) et coordonne ses efforts avec ceux d'organismes étrangers poursuivant le même but.

RAPPORT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE



Prof. Denis Monard

Comme ces dernières années, la situation financière, due spécialement à la diminution de la contribution du Téléthon, a obligé le Conseil de Fondation de débattre de l'opportunité de lancer un appel d'offres. Il a décidé de le faire tout en avertissant les chercheurs que peu de demandes pourraient être soutenues. L'appel d'offres a paru sur le site de l'Union Suisse des Sociétés de Biologie Expérimentale, dans le Journal Suisse de Médecine et a été distribué électroniquement aux 145 chercheurs ayant été en contact avec la Fondation pendant ces dernières années.

9 projets ont été soumis à l'évaluation du Conseil Scientifique. Les membres du Conseil ont indépendamment établi une liste de priorité individuelle basée sur l'originalité, la qualité scientifique, la faisabilité, la relevance pour la Fondation et la relevance clinique. La mise en commun de ces opinions a eu lieu le 30 novembre à Neuchâtel. Toutes les requêtes ont été réévaluées dans le détail. Les requêtes qui ne faisaient pas l'unanimité ont été discutées avec un soin tout particulier. Ces débats ont permis de soumettre une liste de priorité au Conseil de Fondation. Sur cette base et vu les fonds à disposition, ce dernier a décidé d'accorder les bourses suivantes:

1. Un salaire de post-doctorant pendant 18 mois dans le laboratoire du Dr Werner Z'Graggen de la clinique universitaire en neurologie de l'Hôpital de l'Île à Berne. Le projet vise à évaluer une nouvelle méthode d'électrophysiologie pour caractériser une maladie musculaire. Cette méthode permet de mesurer des détails de l'excitabilité du muscle en détectant les cycles de récupération de la vélocité musculaire. Elle a déjà donné des résultats préliminaires prometteurs et l'étude envisagée a pour but de déterminer si différents types de maladies musculaires peuvent être distingués à l'aide de cette nouvelle technique.
2. Un poste de post-doctorant pendant une année dans le laboratoire du Professeur Peter Sonderegger de l'Institut de Biochimie de l'Université de Zürich pour identifier le rôle d'une enzyme dans le métabolisme protéique impliqué dans l'atrophie musculaire. Cette enzyme a été découverte comme capable d'activer une protéase qui, elle, va cliver une protéine de structure. Cette cascade métabolique a pu être modifiée dans des souris déficientes en l'une ou l'autre de ces protéines. L'analyse de ces souris indique un rôle déterminant de cette cascade dans le déclenchement de l'atrophie musculaire associée à l'âge. Il est ainsi fort justifié d'étayer ces résultats en étudiant les caractéristiques de cette enzyme plus en détails et en essayant d'obtenir des anticorps qui inhiberont son activité.

RAPPORT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

3. Un salaire de doctorant pendant 3 ans dans le laboratoire de la Doctoresse Susan Treves du Département de Biomédecine de l'Université de Bâle. Le but est de trouver la fonction d'une nouvelle enzyme du muscle récemment identifiée par l'équipe de la requérante. Ladite enzyme, nommée SRP-35, est suspectée être impliquée dans la chaîne métabolique de la vitamine A. Des études sont prévues avec des cellules musculaires maintenues en culture et avec des souris qui expriment un surplus de cette protéine. Il s'agira d'établir si cette enzyme peut augmenter la capacité d'oxydation des lipides et affecter le métabolisme du glucose dans le muscle en étant impliquée dans la machinerie enzymatique couplée à la contraction musculaire.

Comme précédemment, d'autres projets de très bonne qualité n'ont malheureusement pas pu être soutenus vu la situation financière actuelle de la Fondation. Le Conseil Scientifique espère que cette situation va s'améliorer grâce à toutes les personnes qui soutiennent fidèlement la Fondation et le Téléthon par leur participation et par leurs dons. La grande majorité des myopathes sont tout à fait conscients de la complexité de la recherche nécessaire pour comprendre leur maladie. Ce réalisme ne les empêche cependant pas de rester convaincus que les efforts doivent être maintenus pour entretenir l'espoir de retombées bénéfiques au niveau clinique. De leur côté, les chercheurs ne se découragent pas et sont persuadés que chaque nouvelle information solidement étayée représente une étape qui va permettre une intégration plus complète des connaissances conduisant à une ou des solutions valables pour les patients. Leur enthousiasme et leur ténacité méritent donc d'être soutenus.

Prof. Denis Monard, président

BERICHT DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATES

Wie im vergangenen Jahr haben die finanzielle Situation und vor allem die verminderten Beiträge aus dem Telethon den Stiftungsrat dazu gezwungen, die Zweckmässigkeit einer Ausschreibung zu diskutieren. Der Stiftungsrat hat die Ausschreibung dennoch beschlossen, wobei die Forscher darüber informiert wurden, dass nur wenige Anträge bewilligt werden könnten.

Der Aufruf ist auf der Website der Union Schweizerischer Gesellschaften für Experimentelle Biologie sowie in der Zeitschrift Swiss Medical Weekly erschienen. Ausserdem wurden 145 Forschern, die in den vergangenen Jahren mit der Stiftung Kontakt hatten, persönlich angeschrieben.

Neun Projekte wurden dem wissenschaftlichen Beirat zur Begutachtung vorgelegt. Die Beiratsmitglieder haben unabhängig voneinander eine individuelle Prioritätenliste zusammengestellt. Die Kriterien waren Originalität, wissenschaftliche Qualität, Umsetzbarkeit, die Relevanz für die Stiftung und die klinische Anwendbarkeit. Diese Auswertungen wurden am 30. November in Neuenburg verglichen und im Detail diskutiert. Anträge mit abweichenden Einschätzungen wurden nochmals gesondert besprochen. Abschliessend wurde eine Prioritätenliste für den Stiftungsrat erstellt, der beschlossen hat, aufgrund der Empfehlungen und der verfügbaren Mitteln, folgende Projekte zu fördern:

1. Ein Post-Doktoranden Salär für die Dauer von 18 Monaten im Labor von Dr. Werner Z'Graggen, Universitätsklinik für Neurochirurgie am Inselspital Bern. Das Projekt prüft eine neue Methode, um Muskelkrankheiten elektrophysiologisch zu unterscheiden. Die Methode misst in Detail die Muskelerregbarkeit durch die «velocity recovery cycles». Erste vielversprechende Resultate sind verfügbar und weitere Studien werden klären, ob unterschiedliche Muskelpathologien mit Hilfe dieser Methode differenzierbar sind.
2. Eine Postdoktoranden Stelle für ein Jahr im Labor von Prof. Peter Sonderegger, am Biochemischen Institut der Universität Zürich. Das Projekt untersucht die Rolle eines Enzyms des Proteinstoffwechsels, welches an der Muskelatrophie beteiligt ist. Es wurde gezeigt, dass das Enzym eine Protease aktiviert, die ein Strukturprotein spalten kann. Diese Kaskade kann in Mausmodellen modifiziert werden, denen eines der genannten Proteine fehlt. Die Analyse der Mäuse zeigt eine Schlüsselrolle dieser Stoffwechsel-Kaskade in der Entstehung altersbedingter Muskelatrophie. Um diese Resultate zu bestätigen sollen nun die Eigenschaften des Enzyms in Detail studiert werden, und spezifische Antikörper produziert werden, um die Enzymaktivität zu hemmen.
3. Ein Doktorandensalär für ein Jahr für die Gruppe von Dr. Susan Treves, am Departement Biomedizin der Universität Basel. Ziel des Projektes ist es, die Funktion eines Enzyms zu untersuchen welches im Labor der Antragstellerin

BERICHT DES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATES

isoliert wurde. Wie aus Studien mit Zellkulturen und transgenen Mäusen hervorgeht, ist das Enzym SRP-35 möglicherweise am Vitamin-A-Stoffwechsel als auch am Mechanismus der Muskelkontraktion beteiligt. Insbesondere soll geklärt werden ob dieses Enzym in der Lage ist, die Fettsäure-Oxidation und den Glukosestoffwechsel zu beeinflussen.

Wie schon erwähnt, konnten wegen der aktuellen finanziellen Situation weitere, gut qualifizierte Projekte leider nicht unterstützt werden. Der wissenschaftliche Rat hofft, dass sich diese Situation dank der zahlreichen Freiwilligen, die mit Teilnahme und Spenden die Stiftung und den Telethon treu unterstützen, verbessern wird. Die Mehrzahl der Patienten ist sich der Komplexität der Forschung zur Aufklärung ihrer Pathologien bewusst. Ihr Realismus stärkt ihre Überzeugung, dass weiterhin Engagement nötig ist um die Hoffnung auf wirksame klinische Anwendungen aufrecht zu halten. Die Forscher ihrerseits verlieren nicht den Mut und wissen, dass jedes positive Resultat die Erkenntnisse erweitert und somit auch ein Fortschritt für die Patienten ist. Ihre Begeisterung und ihre Zielstrebigkeit verdienen unsere Unterstützung.

Prof. Denis Monard, Präsident

RAPPORTO DEL CONSIGLIO SCIENTIFICO

Come l'anno scorso, la situazione finanziaria, e specialmente la diminuzione del contributo di Telethon, hanno costretto il Consiglio di Fondazione a discutere sull'opportunità di indire un bando di concorso. È stato infine deciso di bandire il concorso avvisando i ricercatori che solo poche richieste di borse di ricerca avrebbero potuto essere approvate.

Il bando è apparso sul sito dell'Unione Svizzera delle Società di Biologia Sperimentale e nel Journal Suisse de Médecine, ed è stato inoltre distribuito elettronicamente a 145 ricercatori che erano stati in contatto con la Fondazione negli anni passati.

Nove progetti sono stati sottoposti all'evaluazione del Consiglio scientifico. I membri del Consiglio, indipendentemente l'uno dall'altro, hanno stabilito una graduatoria individuale basata sull'originalità, la qualità scientifica, la realizzabilità, la rilevanza per la Fondazione e la rilevanza clinica. In una riunione il 30 novembre a Neuchâtel queste opinioni sono state confrontate e tutte le richieste sono state riesaminate in dettaglio. Le richieste che non raggiungevano l'unanimità sono state discusse con particolare attenzione. La discussione ha permesso di finalizzare

una graduatoria per il Consiglio di Fondazione, che su questa base e considerando i fondi disponibili ha deciso di accordare le seguenti borse di ricerca:

1. Un salario di post-dottorato per la durata di 18 mesi nel laboratorio del Dr. Werner Z'Graggen della Clinica Universitaria di Neurochirurgia dell'Inselspital di Berna. Il progetto mira ad valutare un nuovo metodo elettrofisiologico per caratterizzare le malattie muscolari. Il metodo permette di misurare i dettagli dell'eccitabilità muscolare determinando i cicli di recupero della velocità muscolare. Sono già disponibili risultati preliminari promettenti, ulteriori studi dovranno investigare se diversi tipi di patologie muscolari possano essere distinte con l'aiuto di questa tecnica.
2. Una posizione di post-dottorato per un anno nel laboratorio del Prof. Peter Sonderegger dell'Istituto di Biochimica dell'Università di Zurigo, per identificare il ruolo di un'enzima del metabolismo proteico implicato nell'atrofia muscolare in quanto in grado di attivare una proteasi che a sua volta scinde una proteina di struttura. La cascata metabolica può essere modificata in topi in cui manca una delle proteine coinvolte. L'analisi di questi topi dimostra un ruolo determinante della cascata metabolica nel progresso dell'atrofia muscolare associata all'invecchiamento. Si tratta ora di confermare questi risultati studiando più in dettaglio le caratteristiche dell'enzima ed ottenendo anticorpi che ne inibiscono l'attività.
3. Un salario di dottorato per la durata di 3 anni nel laboratorio della Dr. Susan Treves del Dipartimento di Biomedicina dell'Università di Basilea. Lo scopo è quello di identificare la funzione di un nuovo enzima muscolare recentemente isolato nel laboratorio della richiedente. L'enzima, denominato SRP-35, è sospettato di essere implicato nel metabolismo della vitamina A, come risulta in seguito a studi con cellule muscolari in coltura e con topi transgenici. Il progetto mira a stabilire se l'enzima, coinvolto anche nel meccanismo della contrazione muscolare, sia in grado di aumentare la capacità d'ossidazione dei lipidi e di influenzare il metabolismo del glucosio.

Come accennato, altri progetti di buona qualità non hanno potuto purtroppo essere sostenuti vista l'attuale situazione finanziaria. Il Consiglio scientifico si augura che questa situazione migliori grazie a tutti coloro che sostengono fedelmente la Fondazione e il Telethon attraverso la loro partecipazione e le loro donazioni. La maggioranza dei pazienti è cosciente della complessità della ricerca necessaria a comprendere le loro patologie. Questo realismo fortifica la loro convinzione che che gli sforzi vadano mantenuti per sperare in un ritorno benefico a livello clinico. Da parte loro, i ricercatori non si scoraggiano e sanno che ogni nuovo e valido risultato rappresenta una tappa che permette un'integrazione più completa delle conoscenze e un passo avanti per i pazienti. Il loro entusiasmo e la loro tenacia meritano di essere sostenuti.

Prof Denis Monard, Presidente

BASLER LEHRSTUHL FÜR MYOLOGIE



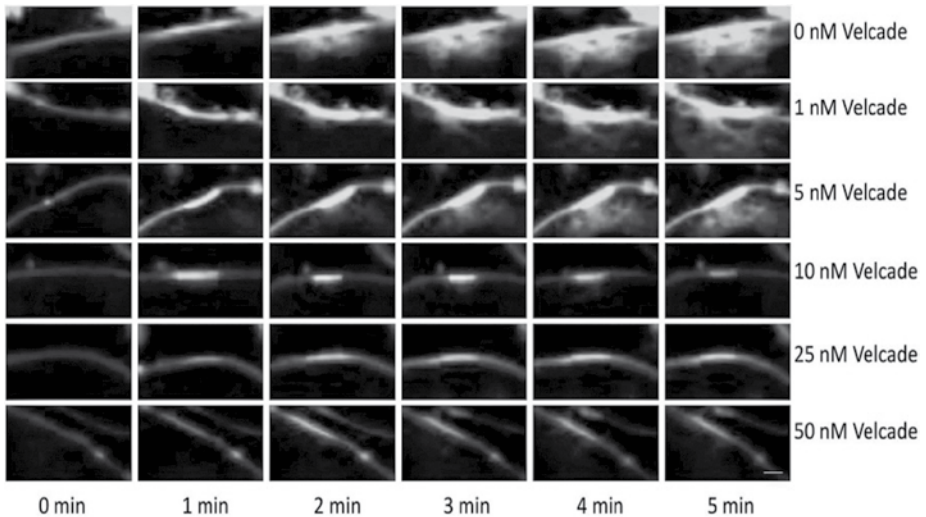
Prof. Dr. Michael Sinnreich

Im Rahmen des Projektes Myosuisse wurde 2009 der erste Schweizerische Lehrstuhl für neuromuskuläre Erkrankungen an der Universität Basel eingerichtet. Prof. Dr. med. Dr. phil. Michael Sinnreich leitet das neuromuskuläre Zentrum und Forschungslabor am Universitätsspital Basel. Dank der grosszügigen Unterstützung durch die Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten, der Schweizerischen Muskelgesellschaft und der Association Suisse Romande et Italienne contre la Myopathie, konnten erste positive Forschungsergebnisse erzielt werden.

Muskeldystrophien sind genetisch bedingte Erkrankungen, welche zur Zerstörung von Muskelgewebe führen. Durch den Untergang von Muskelzellen entsteht eine Muskelschwäche, welche die Patienten in ihrem täglichen Leben stark beeinträchtigen kann. Dysferlin ist ein Protein des Muskels, welches der Reparatur von Verletzungen der Muskelzellmembranen dient. Mutationen im Dysferlin-Gen führen zum raschen Abbau des veränderten Dysferlin-Proteins, zu mangelnder Reparatur der Muskelzellmembranen und dadurch zu Muskeldystrophien. Dem von Myosuisse unterstützten Neuromuskulären Forschungslabor der Neurologischen Klinik am Universitätsspital Basel gelang es die Funktionstüchtigkeit des mutierten Dysferlin-Proteins in kultivierten menschlichen Muskelzellen von Patienten mit Muskeldystrophie wiederherzustellen. Die Forschungsgruppe identifizierte den zellulären Mechanismus, der für den Abbau des mutierten Dysferlin-Proteins verantwortlich ist. Die Forschungsgruppe konnte dann durch medikamentöse Hemmung dieses Mechanismus kultivierte Muskelzellen von Patienten, welche an einer Dysferlinopathie leiden, reparieren. Die gewonnenen Erkenntnisse könnten in Zukunft neue Behandlungsmöglichkeiten für bestimmte Muskeldystrophien eröffnen. Eine auf diesem Mechanismus basierende klinische Studie, mit einem bereits für andere Indikationen zugelassenen Medikament (Proteasom-Inhibitor), wird nun am Basler Neuromuskulären Zentrum, Klinik für Neurologie, des Universitätsspitals Basel durchgeführt. Diesem Forschungsprojekt wurde kürzlich ein «Rare Diseases – New Approaches» – Grant der Gebert Rüt Stiftung zugesprochen, welches von der Uniscientia Stiftung mitfinanziert wird. Das Neuromuskuläre Zentrum und Forschungslabor ist Myosuisse für die geleistete Unterstützung sehr dankbar.

DER MYOLOGIE LEHRSTUHL

Originalbeitrag Bilal A. Azakir, Sabrina Di Fulvio, Jochen Kinter and Michael Sinnreich Proteasomal inhibition restores biological function of missense mutated dysferlin in patient derived muscle cells. J Biol Chem. 2012 Mar 23;287(13):10344-54. Epub 2012



Der Wirkstoff Bortezomib führt mit steigender Dosierung zur Reparatur von Zellmembranen der Muskelzellen von bestimmten Patienten mit Dysferlinopathie. Weniger aufgenommener Fluoreszenzfarbstoff bedeutet bessere Reparatur.

Prof. Dr. Michael Sinnreich



Dr. Thomas Meier



2011 – Ein abwechslungsreiches Jahr bei Santhera

Letztes Jahr hat Santhera gute Fortschritte in den wichtigsten Projekten erzielt und frühzeitig Massnahmen ergriffen, um die finanziellen Reserven des Unternehmens zu sichern. Zu den wichtigsten Ereignissen und Erfolge im Jahr 2011 zählen auf der kommerziellen Seite der **stabile Gesamtumsatz mit 3,3 Millionen Franken**. In lokalen Währungen entsprach dies gar einem leichten Anstieg von 6 %. Das Gros der Verkäufe von Catena® wurde in Kanada erzielt, während der Rest des Umsatzes aus speziellen Verschreibungsprogrammen in Europa und anderen Ländern stammt. Die Medikamente wurden hauptsächlich an Patienten mit Friedreich-Ataxie verschrieben. Bereits 5% des Umsatzes erfolgte jedoch in der Indikation Leber hereditäre Optikusneuropathie (LHON). Zu beachten gilt, dass der Umsatz in Kanada mit nur gerade zwei Produktspezialisten erzielt wird und deren Erfahrungen auch im Hinblick auf eine Markteinführung in Europa grosse Bedeutung zukommt.

Für die Zukunft der Santhera von besonderer Bedeutung war das **Einreichen des Antrages auf Marktzulassung von Catena® in LHON**. Im Juli 2011 akzeptierte die Europäische Arzneimittelbehörde (EMA) die Dossiers und prüft seither die eingereichten Unterlagen. LHON ist eine seltene genetisch bedingte Krankheit des Sehsystems, welche zur raschen Erblindung führt. Betroffen sind in erster Linie junge, sonst gesunde Männer. Derzeit existieren keine Behandlungsmöglichkeiten. In einer doppelverblindeten klinischen Studie konnte u. a. gezeigt werden, dass Catena® effektiv vor einer weiteren Verschlechterung des Sehvermögens schützt und auch bei schwer sehbehinderten LHON Patienten eine therapeutische Wirkung zeigt.

Letztes Jahr konnte Santhera auch die **finanzielle Flexibilität sicherstellen**, was im anhaltend schwierigen Umfeld an den Finanzmärkten zu den wichtigsten Prioritäten des Managements zählt. Nach sorgfältigen Abwägungen beschloss der Verwaltungsrat im Spätsommer eine vollständige Konzentration der Ressourcen auf Catena® bei gleichzeitiger Restrukturierung des Unternehmens. In diesem

SANTHERA PHARMACEUTICALS

Zusammenhang mussten 20 Personen hauptsächlich aus den Bereichen nicht-klinische Forschung, Marketing und Administration die Firma verlassen. Derzeit beschäftigt Santhera noch 27 Mitarbeiter, die meisten davon im Bereich der klinischen Entwicklung. Damit ist die Finanzierung der laufenden Aktivitäten bis ins Jahr 2013 und somit deutlich über den Entscheid der EMA hinaus sichergestellt.

Die Aufwendungen für Forschung und Entwicklung schlugen letztes Jahr mit 18,1 Millionen zu Buche. Der operative Verlust betrug 27,2 Millionen Franken und der Reinverlust 27,8 Millionen Franken. Der Barmittelverbrauch für das gesamte Jahr 2011 betrug 20,3 Millionen, wobei sich der monatliche Cashburn als Folge der Fokussierung und Restrukturierung im 2. Halbjahr von 2,0 auf 1,3 Millionen Franken reduzierte. Dank strikter Kostenkontrolle schloss das Jahr 2011 mit höher als geplanten **Liquiditätsreserven von 23,4 Millionen Franken**.

Der **Entscheid der EMA zur Marktzulassung in LHON wird für die 2. Jahreshälfte 2012** erwartet. Eng damit verknüpft laufen derzeit die Vorbereitungen für einen Markteintritt in den wichtigsten europäischen Ländern unmittelbar nach dem Zulassungsentscheid. Ausserdem stehen bis Ende Jahr Daten aus drei klinischen Studien mit Catena® an: einer Phase-II-Studie in MELAS-Syndrom sowie einer offenen Verlängerungsstudie und einer randomisierten Absetzungsstudie, beide in Friedreich-Ataxie. Weiterhin von grosser Bedeutung ist die laufende Phase-III-Studie mit Catena® in Duchenne-Muskeldystrophie. Diese Studie rekrutiert weiterhin auch in der Schweiz Patienten. Schliesslich soll im 2. Semester eine Phase-I-Studie mit Omigapil, einem von Novartis einlizenziierten Wirkstoff, in kongenitaler Muskeldystrophie gestartet werden.

Das Ziel von Santhera bleibt es, **Therapien gegen seltene neuromuskuläre und mitochondriale Krankheiten zu entwickeln und zu vermarkten**, um damit Menschen mit einer seltenen Krankheit zu helfen.

Dr. Thomas Meier
CEO Santhera AG

ENGAGEMENTS FINANCIERS DE LA FONDATION

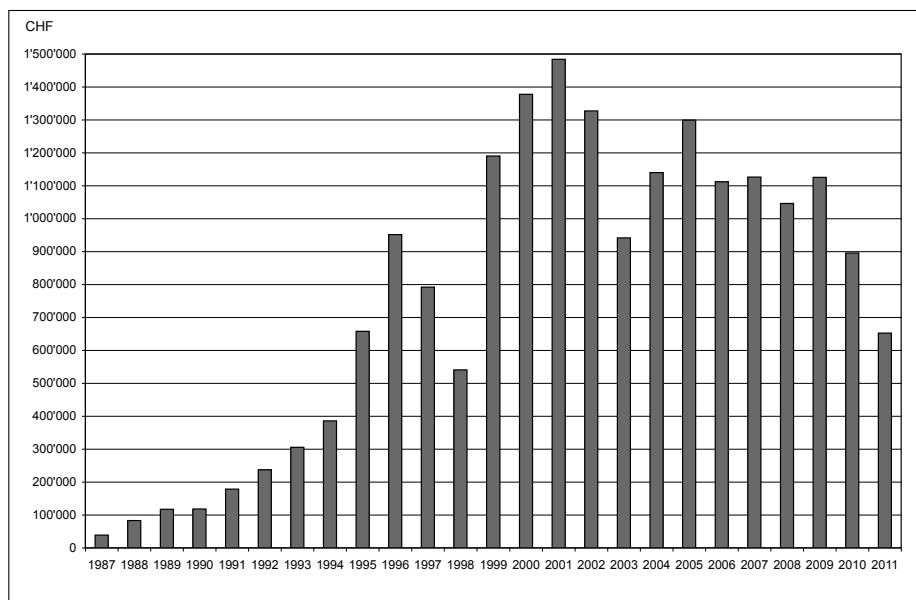
En 1987, la Fondation avait le plaisir d'attribuer la première bourse au Prof. Hans Moser de Berne pour un montant de Fr. 24 288.-. Ensuite, la situation s'est développée d'une façon réjouissante. En effet, notre soutien financier annuel a atteint un montant de l'ordre du million de francs. Ces dernières années, notre engagement diminua à cause de la situation financière de la Fondation.

En 2011, les dépenses consacrées à la recherche se sont montées à 652 001 milliers de francs. Nous sommes heureux d'avoir pu atteindre ce niveau de financement à une période où les fonds publics continuent à diminuer.

Le financement des bourses de recherche représente l'effort principal de la Fondation. Depuis sa création, en 1985, la Fondation a soutenu 63 chercheurs dans toutes les facultés de médecine de notre pays pour un montant total de Fr. 20 800 000.-.

A fin 2011, elle a financé la 122^{ème} bourse.

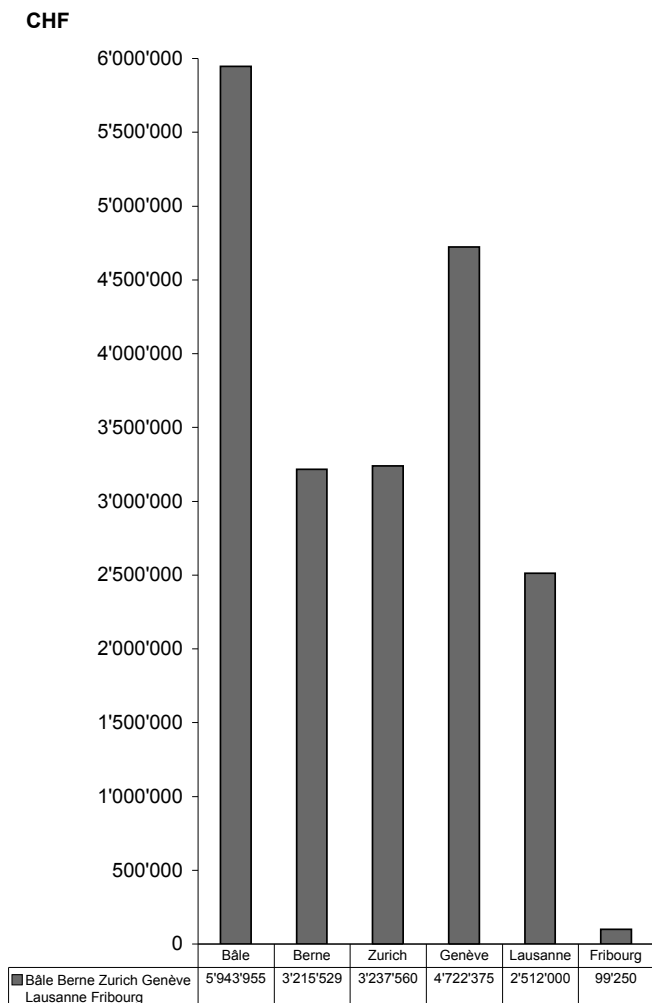
Evolution des dépenses consacrées à la recherche



REPARTITION DES BOURSES PAR UNIVERSITE

La répartition géographique des institutions bénéficiaires montre que toutes les facultés de médecine en Suisse s'intéressent à ce domaine de recherche.

Répartition des bourses par Université (Etat en décembre 2011)



LISTE DES BOURSES ALLOUÉES

A. Liste des bourses allouées

Année	Bénéficiaires	Montant
1987	Dr Barkas, Lausanne, Dr Moser, Berne	83'743.-
1988	Dr Barkas, Lausanne, Dr Wallimann, Zürich	105'159.-
1989	Dr. Wallimann, ETH, Zürich	200'000.-
1990	Prof. Bader, Genève, Prof. Eric Engel, Genève	239'099.-
1991	Dr Pico Caroni, Basel, Prof. Charles Bader, Genève	115'000.-
1992	Dr Théo Wallimann, ETH, Zürich	51'350.-
1993	Prof. Wallimann, Dr Pico Caroni, Prof. Charles Bader Dr M. Morris, Genève, Prof. Urs T. Rüegg, Lausanne	705'700.- 382'000.-
1994	Prof. M. Rüegg, Basel, Prof. P. Aebischer, Lausanne Prof. Rudolf Billeter, Berne	460'661.- 230'812.-
1995	Dr Hagios, Prof. Brenner, Basel, Dr Tribollet, Genève Dr. Burgunder, Bern, Prof. U. Rüegg, Prof. Wallimann	153'000.- 549'950.-
1996	Prof. Brenner, Dr Ann Kato, Dr. L. Bernheim, Genève Prof. M. A. Rüegg, Basel, Dr Pico Caroni, Basel	232'400.- 549'544.- 354'102.-
1997	Dr. S. Krähenbühl, Berne, Prof. V. Schmid, Basel	232'400.-
1998	Drs Caroni, T. Meier, U. Müller, A. Urwyler, Basel Drs Burgunder, Berne, Bernheim, Prof. Bader, Genève Dr. Ch. Fuhrer, Zürich, Prof. U. T. Rüegg, Lausanne	409'800.- 590'900.- 230'900.-
1999	Prof. Dr. H.R. Brenner, Prof. Markus A. Rüegg, Basel Prof. J.-M. Burgunder, Prof. Dr. Joachim Weis, Bern Dr. Martin Flück, Bern, Prof. Ann Kato, Genève Dr. Christian Fuhrer, Prof. Dr. J.-C. Perriard, Zürich	456'800.- 251'120.- 280'000.- 420'520.-
2000	Contributions aux frais de laboratoire Prof. A. Kato Genève, Dr Nicolas Mermod, Lausanne Dr P. Caroni, Dr U. Müller, F. Miescher Institut, Basel Prof. Dr U. Suter, Institut für Zellbiologie, ETH Zürich	160'000.- 435'000.- 334'000.- +192'840.-
2001	Contribution aux frais de laboratoire Prof. Dr Christian Fuhrer, Universität Zürich Prof. J.P. Giacobino, Biochimie, Université de Genève Prof. Dr Markus Rüegg, Biozentrum Universität Basel Dr Walter-Barakat, Service neurologie, CHUV, Lausanne	160'000.- *104'400.- +79'920.- *292'700.- 92'700.-
2002	Contribution aux frais de laboratoire Dr Timo Buetler, Pharmacologie, Université Lausanne Dr Pico Caroni, Friedrich Miescher Institut, Basel Prof. Dr Ch. Fuhrer, Hirnforschung, Uni Zürich Dr Jacques Ménetrey, Hôpital Universitaire, Genève Prof. Beat Trueb, Universität Bern Dr Susan Treves, Dep. Anaestheisa, Universität Basel	160'000.- *123'600.- *237'000.- *244'200.- *235'650.- *121'050.- +120'000.-
2003	Contribution aux frais de laboratoire Prof. H.R. Brenner, Institut Physiologie Universität Basel Prof. L. Bernheim, Départ. physiologie, Uni. Genève Prof. N. Mermod, Biotech. Moléculaire, Uni. Lausanne Prof. Ueli Aebi, Biozentrum, Universität Basel Dr Luca Boradori, Neurosciences, Uni Genève Prof. Joachim Weis, Pathologisches Institut, Uni Bern	120'000.- +178'000.- *241'236.- *228'300.- *292'170.- +161'000.- 29'000.-
2004	Contribution aux frais de laboratoire Dr. Denis Bron, Myovec, Obererlinsbach Prof. Christian Fuhrer, Institut Hirnforschung, Uni Zürich Dr. Alex Odermatt, Abteilung für Nephrologie, Uni Bern	120'000.- 90'000.- *118'100.- +179'850.-

LISTE DES BOURSES ALLOUÉES

	Prof. Dr Markus Rüegg, Biozentrum Universität Basel	*202'400.–
	Contribution aux frais de laboratoire	120'000.–
2005	Dr Irina Agarkova, Institut Zellbiologie, ETH Zürich	+188'300.–
	Prof. Dr Markus Rüegg, Biozentrum Universität Basel	+165'134.–
	Dr Susan Treves, Dep. Anaestheisa, Universität Basel	*122'420.–
	Dr Jacques Ménétrey, Dép. Chirurgie, Université Genève	85'000.–
	Prof. Urs T. Rüegg, Labo Pharmacologie, Uni Genève	+102'260.–
	Prof. Ernst Niggli, Dép. de Physiologie, Université Berne	*277'800.–
	Prof. Bernhard Wehrle-Haller, Physiologie, Uni Genève	*166'920.–
	Contribution aux frais de laboratoire	140'000.–
2006	Prof. Ueli Aebi, Biozentrum, Universität Basel	*135'301.–
	Dr Pico Caroni, Friedrich Miescher Institut, Basel	*244'800.–
	Prof. Beat Trueb, Universität Bern	+180'000.–
	Dr Emmanuelle Roulet, Pharmacologie, Uni Genève	*131'146.–
	Dr Luca Boradori, Neurosciences, Uni. Genève	+161'694.–
	Contribution aux frais de laboratoire	130'000.–
2007	Prof. Dr. Hans-Rudolf Brenner, Universität Basel	+169'700.–
	Prof. Dr. Julia Fritz Steuber, Universität Zürich	*125'550.–
	Prof. Dr. Daniel Schümpferli, Universität Bern	*135'830.–
	Dr. Olivier Baum, Universität Bern	+34'000.–
	Prof. Dr Nicolas Mermod, Université Lausanne	*323'000.–
	Dr Louisa Bonafé, CHUV Lausanne	65'380.–
	Contribution aux frais de laboratoire	140'000.–
2008	Dr. Christoph Handschin, Universität Basel	*143'775.–
	Prof. Markus Rüegg, Biozentrum Basel	+221'400.–
	Prof. Laurent Bernheim, Université de Genève	*246'981.– ¹
	Dr. Hemmo Meyer, ETH Zürich	+190'380.–
	Dr. Bernhard Wehrle, Université de Genève	70'168.–
	Prof. Ernst Niggli, Universität Bern	+99'980.–
	Dr. Z'Graggen, Universität Bern	39'750.–
	Prof. Urs T. Rüegg, Université de Genève	+99'400.–
	Contribution aux frais de laboratoire	140'000.–
2009	Prof. Beat Trueb, Universität Bern	*147'000.–
	Dr Peter Meister, Friedrich Miescher Institut, Basel	+180'000.–
	Prof. Dr. Daniel Schümpferli, Universität Bern	*144'000.–
	Dr. Bernhard Wehrle, Université de Genève	*186'375.–
2010	Dr Alfredo Franco-Obregon, ETH Zürich	*146'460.–
	Prof. Markus Rüegg, Biozentrum Basel	+101'030.–
	Prof. Dr Phil Anna Jazwinska, Université de Fribourg	+99'250.–
2011	Prof. Dr Nicolas Mermod, Université de Lausanne	+150'000.– ²
	PD Dr W. Z'Graggen, Universität Bern	+161'529.– ³
	Dr Suzan Treves, Universität Basel	*169'925.–
	Prof. Dr Peter Sonderegger, Universität Zürich	97'100.–

Total

Fr. 18'283'414.–

+ Engagement s'étalant sur 3 ans

* Engagement s'étalant sur 2 ans

1 Projet soutenu par la Fondation Hans Wilsdorf

2 Projet soutenu par la Loterie romande

3 Projet soutenu partiellement par la Gesellschaft für Muskelkranke

LISTE DES BOURSES ALLOUÉES

Schweizerisches Netzwerk zum Studium der Friedreich'sche Ataxie

1999	PD Dr Thomas Meier, Myocontract, Basel	200'000.–
1999	PD Dr K. Rösler, Neurologische Klinik, Universität Bern	70'000.–
1999	Dr Michael Morris, Division de génétique médicale, Université de Genève	25'000.–
1999	Prof. Dr Charles Bader, Division de recherche clinique neuro-musculaire, Université de Genève	65'500.–
2000	Prof. Dr Jean-Marc Burgunder, Neurologische Klinik der Universität Bern	74'000.–
2001	Dr Magistris, Faculté de médecine, Université de Genève	65'500.–
Total		Fr. 500'000.–

Ce programme a pu être réalisé grâce au soutien d'une donatrice zürchoise.

B. Soutien financier à «European Neuro-Muscular Centre» (1994–2011) Fr. 679'954.–

C. Soutien à la Postformation

C1. Participation au programme des bourses MD/PhD de l'Académie suisse des sciences médicales

Année	Bénéficiaires	Montant
1992	Mme Sandrine Bost, Genève	*150'000.–
1994	M. Kaspar Vogt, Berne	*150'000.–
1999	M. Tobias Pauli, Basel	*150'000.–
2003	Dr. Marc-Olivier Sauvain, Genève	*150'000.–
2007	Mme Elisabeth Dirren, Lausanne	*150'000.–
Total		Fr. 750'000.–

C2. Soutiens ponctuels

Année	Bénéficiaires	Montant
2002	Dr P.Y. Jeannet, neuro-pédiatre au CHUV à Lausanne	50'000.–
2002	Dr G.P. Ramelli, pédiatre à l'Hopital de Bellinzona	50'000.–
2008	Registre suisse des malades (TREAT-NMD)	20'000.–
2009	Registre suisse des malades (TREAT-NMD)	20'000.–
2010	Prof. Michael Sinnreich, Université Bâle	50'000.–
2010	Registre suisse des malades (TREAT-NMD)	8000.–
2011	Prof. Michael Sinnreich, Universität Basel	100'000.–
	Registre suisse des malades (TREAT NMD)	9'000.–
	Myosuisse	2'500.–
Total		Fr. 359'500.–

LISTE DES BOURSES ALLOUÉES

D. Soutien financier à des conférences

Date	Conférence	Montant
1992	Séminaire Sociétés Suisses biologie expérimentale, Bâle	3'000.–
1993	22 nd European Muscle Conference, Gwatt-Center	18'400.–
1993	Congrès Société Suisse neurologie, Prof. Morgan-Hughes	760.–
1996	Société genevoise des neurosciences	1'000.–
1996	Konferenz «Rise of Cell Biology», Prof. Eppenberger, Zürich	6'000.–
1996	1 ^{ère} réunion des boursiers, Macolin	2'650.–
1998	2 ^{ème} réunion des boursiers, Macolin	3'160.–
1998	Congrès sur les acides polysialiques, Marseille	4'500.–
1998	Société genevoise de neurosciences	2'000.–
1999	Société genevoise de neurosciences	500.–
1999	Participation de Isabelle Courdier de Bâle	500.–
1999	Symposium concernant les maladies musculaires. Budapest	3'000.–
1999	Symposium Myoblasts transplantation, Montreux	10'000.–
2000	Réunion Société suisse des neurosciences, Bâle	1'000.–
2001	Société genevoise des neurosciences	500.–
2001	3 ^{ème} réunion des boursiers à Macolin	4'484.–
2002	4 ^{ème} réunion des boursiers à Macolin	1'538.–
2004	5 ^{ème} réunion des boursiers à Macolin	12'415.–
2006	6 ^{ème} réunion des boursiers à Macolin	11'900.–
2007	2 ^{ème} Basel Muscle Symposium, Bâle	12'000.–
2008	Chesa Laret Seminar, Guarda	10'000.–
	6 ^{ème} Forum européen des neurosciences, Genève	10'304.–
	7 ^{ème} Réunion des boursiers, Macolin	22'513.–
	6 ^{ème} Journées Société française myologie, Lausanne	3'750.–
2009	3 ^{ème} Basel Muscle Symposium, Bâle	12'000.–
	1 ^{er} Symposium Stem Cell Transplantation in MNGIE, Berne	15'000.–
2010	Guarda Meeting, Prof. Markus Rüegg	4'000.–
	8 ^{ème} réunion des boursiers à Macolin	22'735.–
	WMS (World Muscular Center), Genève	8'500.–
2011	4 ^{ème} Basel Muscle Symposium	10'000.–
	Conférence TREAT-NMD, Genève	5'952.–
Total		Fr. 224'061.–

Engagements financiers totaux (1986–2011)

Fr. 20'796'929.–

LE FINANCEMENT DE LA FONDATION DEVIENT DE PLUS EN PLUS DIFFICILE

La Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires (FSRMM) n'appartient hélas pas aux fondations qui ont bénéficié d'un legs initial important, lesquelles, en général, ne font pas d'appel de fonds, mais investissent le produit de leur fortune.

La FSRMM est partie de zéro. Elle a procédé à trois reprises à des appels de fonds d'envergure: à sa création, pour le 20^{ème} anniversaire et pour le 25^{ème} anniversaire. Ces appels de fonds s'adressaient aux milieux suivants:

Industrie, banques et assurances: quelque 300 lettres

Notaires en vue de legs: quelque 800 lettres

Loteries cantonales

Personnes privées. Plus de 500 lettres

Fondations. Quelque 20 lettres

Pédiatres et neurologues (seulement en 1986): quelque 2000 lettres.

Le Téléthon

Ces différents appels de fonds permettent de faire les constatations suivantes:

Pour les demandes aux **entreprises**, il est essentiel d'avoir un contact personnel ou une recommandation adressée à la direction, si l'on veut obtenir une retombée positive. De plus, lors de l'appel fait en 2011, on a constaté que le mécénat diminue et que les critères de sponsoring sont très stricts favorisant le sport, la culture et le social ou pour certains débouchant sur des soirées très mondaines et médiatisées.

L'action auprès des **notaires** est difficile à juger dans le court terme. La Fondation a bénéficié de quelques legs.

L'action auprès des **loteries** est aussi intéressante que décevante. Une distinction nette est à faire entre la Suisse romande et la Suisse allemande. La Loterie Romande est bien organisée puisque, pour une institution de dimension nationale comme notre fondation, il suffit d'envoyer un seul dossier pour les 6 cantons concernés. De plus, les domaines soutenus financièrement sont très larges et la recherche médicale en fait partie. En Suisse allemande, la situation est difficile. Chaque canton a ses critères de soutien et la recherche médicale n'est considérée que par quelques cantons. Le réflexe de régionalisme est très fort: «*On ne soutient que ce qui concerne notre canton*». Cet argument est très décevant, car, dans le cas de la FSRMM, il est logique que la recherche se fasse au niveau national, Les loteries de Suisse allemande devraient comprendre que les bénéficiaires potentiels de cette recherche, c'est-à-dire les patients, se trouvent dans tous les cantons!

L'action auprès des personnes **privées** est très réjouissante. Chaque année, la FSRMM peut compter sur quelque 300 versements provenant de membres bien-faiteurs ou privés.

LE FINANCEMENT DE LA FONDATION DEVIENT DE PLUS EN PLUS DIFFICILE

Le monde des **fondations** est vaste et complexe. Il faut bien étudier les critères de sélection, préparer des dossiers clairs et concis et bénéficier de quelques contacts personnels!

L'action auprès des **pédiatres et neurologues** en 1986 a certainement été utile sur le plan de l'information, mais décevante financièrement. Elle n'a pas été renouvelée.

Abordons maintenant le thème du **Téléthon** qui représente le pilier du financement de la fondation. Cette vaste action caritative organisée depuis 24 ans par des milliers de bénévoles a surtout rencontré un écho très favorable en Suisse romande et au Tessin. Depuis le milieu des années 90, la contribution du Téléthon à la FSRMM a permis de soutenir d'une façon régulière et croissante la recherche médicale en Suisse.

Le tableau ci-dessous montre le financement cumulé de la FSRMM depuis sa création en 1985 pour les différentes régions de la Suisse.

Distribution régionale du financement de la FSRMM

Rubrique	Suisse romande	Suisse allemande	Tessin	Total
Telethon	12 239 000	1 336 000	4 238 000	17 813 000
Legs	300 000	700 000	78 000	1 078 000
Privé	830 000	307 000	262 000	1 399 000
Economie	162 000	370 000	53 000	585 000
Loteries	250 000	152 000	25 000	427 000
Supercoupe (Football)	91 000	200 000	–	291 000
Fondations	620 000	640 000	50 000	1 310 000
Total	14 492 000	3 705 000	4 706 000	22 903 000
En %	63,30%	16,20%	20,50%	100%

Ce tableau permet de faire les constatations suivantes. Le Téléthon représente le 77% du financement cumulé de la FSRMM. La Suisse romande et le Tessin contribuent à raison de 84% au financement de la fondation. Sachant que le 66% des bourses octroyées par la fondation va en Suisse allemande, il est impératif d'entreprendre des actions dans cette région pour diminuer ce déséquilibre financier.

DIE FINANZIERUNG DER STIFTUNG WIRD IMMER SCHWIERIGER

Die schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (SSEM) gehört nicht zu den Stiftungen, die auf ein ansehnliches Grundkapital zählen können und in der Regel aus den Dividenden investieren, ohne Spendenaktionen durchführen zu müssen. Die SSEM hat bei Null angefangen. Sie hat Spendenkampagnen in drei Etappen lanciert: bei der Gründung, beim 20. und beim 25. Jubiläum. Die Aktionen richteten sich an folgende Bereiche:

Industrie, Banken, Versicherungen: etwa 300 Briefe

Notare (wegen Legate): etwa 800 Briefe

Kantonale Lotterie

Privatpersonen: mehr als 500 Briefe

Kinderärzte und Neurologen (nur 1986): etwa 2000 Briefe

Der Téléthon

Aus den obgenannten Aktionen ergeben sich folgende Erfahrungen:

Die Anfrage zur Finanzierung bei **Unternehmern** benötigt einen persönlichen Kontakt oder eine Empfehlung an die Direktion, wenn man positive Resultate erzielen will. Bei der Aktion 2011 haben wir festgestellt, dass das Mäzenatentum abgenommen hat und dass die Sponsoring-Kriterien vor allem Sport, Kultur und soziale Anlässe berücksichtigen, manchmal möglichst mit Gala-Abenden und viel Medienpräsenz.

Die Aktion bei den **Notaren** ist erst über längere Zeiten abschätzbar. Die Stiftung hat einige Legate erhalten.

Die Kampagne mit der **Lotterie** war interessant und enttäuschend zugleich. Zwischen Romandie und Deutschschweiz gibt es deutliche Unterschiede. Die Lotterie in der Romandie ist gut organisiert, ein einziges Dossier für eine nationale Institution wie unsere reicht für alle Kantone. Die subventionierten Bereiche sind breit gefächert und die medizinische Forschung ist mitberücksichtigt. Anders die Situation in der Deutschschweiz: jeder Kanton hat andere Unterstützungskriterien und die medizinische Forschung ist nur manchmal dabei. Die Regionalisierung ist stark: «*Wir unterstützen nur Projekte für unseren Kanton*». Dabei ist es im Fall der SSEM logisch, dass die Forschung nur auf nationaler Ebene gefördert werden kann. Die deutschschweizer Lotterien müssten verstehen, dass die Begünstigten der Forschung, die Patienten selber, in allen Kantonen wohnen!

Die Aktion bei **Privatpersonen** war erfolgreich. Jedes Jahr erhält die SSEM etwa 300 Spenden von Gönnern und Privatpersonen.

Die Welt der **Stiftungen** ist breit und komplex. Die Selektionskriterien müssen sorgfältig studiert werden, die Dossiers müssen klar und prägnant sein und auch hier sind manchmal persönliche Beziehungen nötig!

DIE FINANZIERUNG DER STIFTUNG WIRD IMMER SCHWIERIGER

Die Aktion bei **Kinderärzten und Neurologen** wurde 1986 durchgeführt, und wenn auch nützlich auf der Informationsebene, war sie finanziell enttäuschend und wurde deshalb nicht wiederholt.

Der **Téléthon** ist die wichtigste Finanzierungsquelle der Stiftung. Diese verbreitete karitative Aktion wird seit 24 Jahren durch Tausende von Freiwilligen organisiert und hat ein positives Echo in der Romandie und im Tessin erhalten. Seit Mitte der 90er Jahren ist es durch den Téléthonbeitrag möglich, eine konstante und steigende Unterstützung der medizinischen Forschung zu leisten.

Die folgende Tabelle zeigt die Gesamtfinanzierung der SSEM in den drei Regionen der Schweiz, seit ihrer Gründung 1985.

Regionale Verteilung der Finanzierungen an die SSEM:

Aktion	Romandie	Deutschschweiz	Tessin	Total
Telethon	12 239 000	1 336 000	4 238 000	17 813 000
Legate	300 000	700 000	78 000	1 078 000
Privatpersonen	830 000	307 000	262 000	1 399 000
Unternehmer	162 000	370 000	53 000	585 000
Lotterien	250 000	152 000	25 000	427 000
Supercoup (Fussball)	91 000	200 000	–	291 000
Stiftungen	620 000	640 000	50 000	1 310 000
Total	14 492 000	3 705 000	4 706 000	22 903 000
In %	63,30%	16,20%	20,50%	100%

Diese Tabelle führt zu folgenden Schlussfolgerungen: der Téléthon stellt 77% der Gesamtfinanzierung der SSEM dar. Die Romandie und der Tessin leisten 84% der Stiftungsfinanzierung. Dabei werden 66% aller Forschungs-stipendien in der Deutschschweiz vergeben. Um dieses finanzielle Ungleichgewicht zu reduzieren, ist es daher unumgänglich, in der Deutschschweiz vermehrt Aktionen durchzuführen.

JAHRESRECHNUNG 2011

SSEM Schweiz. Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten

Bilanz	31.12.2011	31.12.2010
	CHF	CHF
Bankkonti BLKB & Bank Coop	1'167'899.72	56'875.87
Postcheckkonto	220'436.97	153'451.57
Mobililar	3'171.00	3'000.00
übrige Forderungen	8'083.29	8'692.61
Wertschriften		
Obl. CHF-Inland	427'715.00	767'690.00
Obl. CHF-Ausland	384'590.00	509'330.00
Obl. Fremde Währungen	190'592.00	192'320.00
Aktien Inland	0.00	201'946.00
Aktien Ausland	123'017.00	135'628.00
Rev.conv.Notes	142'240.00	198'600.00
ETF Commodities	72'750.00	0.00
Beteiligungen		
Santhera Pharmaceuticals Holding AG	74'695.00	129'000.00
Transitorische Aktiven	48'697.00	86'524.00
Total Aktiven	2'863'886.98	2'443'058.05
Stiftungskapital	40'000.00	40'000.00
Freies Kapital	2'326'691.05	2'695'727.42
Schwankungsreserven	0.00	0.00
Transitorische Passiven	0.00	76'367.00
Aufwandüberschuss	497'195.93	-369'036.37
Total Passiven	2'863'886.98	2'443'058.05

Erfolgsrechnung	2011	2010
	CHF	CHF
Büro und Verwaltungskosten	13'535.00	9'263.75
Löhne/Soz.-Leist. Sekretariat	36'902.20	47'704.55
Postcheckspesen	1'057.80	397.85
Bankspesen	6'369.51	11'580.48
Depotgebühren	3'533.73	4'152.71
Sitzungskosten	4'882.35	2'230.10
Reisespesen	1'249.90	0.00
Aufwand Telethon	5'539.50	908.00
Infokosten (inkl. Magglingen)	20'693.85	14'739.95
Mitgliedschaft ENMC/AGFA	44'110.30	45'425.00
Kursverluste	114'663.25	118'448.80
Abschreibungen auf Beteiligungen	56'250.00	204'562.15
Stipendien und Seminare	652'001.21	895'385.00
Diverses	6'900.80	120.18
Aufwandüberschuss	497'195.93	-369'036.37
Total Aufwand	1'464'885.33	985'882.15
Spenden	694'685.00	161'435.59
Legate	0.00	0.00
Téléthonspenden	650'000.00	700'000.00
Kapitalerträge	37'006.82	53'248.89
Kursgewinne	83'193.51	71'197.67
Total Ertrag	1'464'885.33	985'882.15

14.6.20122-SSEM-Abschluss-2011.xls

BERICHT DER REVISIONSSTELLE



Bericht der Revisionsstelle
zur eingeschränkten Revision
an den Stiftungsrat der
Schweizerischen Stiftung für die Erforschung
der Muskelkrankheiten
Bern

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) der Schweizerischen Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten für das am 31. Dezember 2011 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Stiftungsrat verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Stiftung vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht dem Gesetz und der Stiftungsurkunde sowie dem Reglement entspricht.

PricewaterhouseCoopers AG

Thomas Blumer
Revisionsexperte
Leitender Revisor

Carina Heiniger

Basel, 1. Juni 2012

Beilage:

- Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang)

PricewaterhouseCoopers AG, St. Jakobs-Strasse 25, Postfach, 4002 Basel
Telefon: +41 58 792 51 00, Telefax: +41 58 792 51 10, www.pwc.ch

PricewaterhouseCoopers AG ist Mitglied eines globalen Netzwerks von rechtlich selbstständigen und voneinander unabhängigen Gesellschaften.

KOMMENTAR ZU DEN FINANZEN



Hanspeter Hagnauer

Der Jahresabschluss der Stiftung weist für das Jahr 2011 einen erfreulichen Ueberschuss von Fr. 497'195.93 aus. Die Einnahmen aus dem TELETHON bilden nach wie vor den Hauptteil unserer Einnahmen. Da der Telethon aber seit einigen Jahren stagniert oder sogar leicht rückläufig ist müssen wir die Einnahmen etwas vorsichtiger budgetieren. Im letzten Jahr erhielten wir noch Fr. 650'000.–. Dank des grossen Engagements unseres Präsidenten, Dr. Jacques Rognon ist es aber gelungen weitere, substantielle Spender zu gewinnen. So erhielten wir von der Fondation Sandoz Fr. 100'000.–, von der Lotterie Romande Fr. 150'000.– und von der Starr Foundation Fr. 400'000.–.

Wir haben aber bereits letztes Jahr auch etwas weniger Projekte unterstützt, die Stipendien beliefen sich im Jahr 2011 noch auf Fr. 652'000.–. Der Jahresgewinn von fast einer halben Million Franken erlaubt uns, das Kapital der Stiftung zu stärken. Es betrug Ende 2011 wieder annähernd Fr. 3 Mio. Dies wird uns auch erlauben in Zukunft ein verlässlicher, finanziell potenter Partner für die Forschenden zu bleiben.

Leider ist der von uns von Anfang an unterstützte Start-Up Santhera (ehemals Myocontract) auch im letzten Jahr von schlechten Nachrichten getroffen worden. Der Börsenwert von Santhera beträgt zur Zeit nur noch etwa Fr. 4.–. Die Hoffnungen der Firma ruhen im Moment immer noch auf der Wirksamkeit von Idebenone – allerdings für eine neue Indikation: Lebersche Optikusatrophie (LHON).

Die Anlage des Vermögens war letztes Jahr äusserst schwierig. Aktien waren sehr volatil, Obligationen in Schweizer Franken werfen bald negative Renditen ab und Fremde Währungen litten unter der ausserordentlichen Stärke des Schweizer



Franken. Der Chart unten links zeigt die Kursentwicklung des EURO welcher erst nach den Interventionen der Schweiz. Nationalbank Anfangs September bei Fr. 1.20/Euro Ruhe fand.

Unser Vermögen ist nach wie vor hauptsächlich in Cash und in Obligationen angelegt. Der Mangel an Anlagemöglichkei-

KOMMENTAR ZU DEN FINANZEN

ten führte sogar dazu, dass etwa die Hälfte des Vermögens per Ende Jahr auf dem Konto lag. Die Fremdwährungsobligationen sind in USD. EUR halten wir nur indirekt in Form der Aktien Royal-Dutch. Insgesamt sind 89% des Vermögens in Fr. angelegt und 7% resp. 4% in USD und EURO. Selbstredend haben und hatten wir nie Anlagen in den sogenannten PIIGS-Staaten (Portugal, Irland, Italien, Griechenland und Spanien).

Hanspeter Hagnauer
Kassier

LISTE DES DONS 2011

A. Soutien financier au 25^{ème} anniversaire de la FSRMM

A1. Sponsors

Interpharma à Bâle
Vaudoise Assurances, Lausanne

A2. Autres soutiens financiers

Crédit Suisse, Lausanne
Gaznat, Vevey
Facchinetti, Neuchâtel
Alpiq, Lausanne
Private Finance, Sion
UBS, Lausanne
Romande Energie, Morges
Spinedi, Cortaillod
Rotary Neuchâtel
Rotary Boudry-la Béroche

B. Soutien financiers 2011

Membres bienfaiteurs, Membres privés	26'830.–
Industrie, banques et assurances	2'200.–
Loterie romande	150'000.–
Autres loteries (AG,SH,SO,SZ)	13'000.–

C. Divers

Nous remercions la Fondation Famille Sandoz et la Fondation Starr de leur généreux soutien.

L'UNIVERSITÉ DE BERNE HONORE LA FONDATION



Monique Rognon

Lorsque j'ai appris que le Président de la FSRMM – en l'occurrence mon mari – se voyait décerner par la Faculté de médecine de l'Université de Berne, le titre de Docteur honoris causa, j'ai été extrêmement heureuse. Je suis sans doute la mieux placée pour savoir combien d'heures mon mari a consacré à la Fondation et quelle somme de travail il a accompli. Cet honneur est une récompense bien méritée et nous fait un immense plaisir. A une époque où il est particulièrement ardu de trouver des fonds destinés à la recherche médicale, on peut espérer que cette distinction académique contribuera à persuader les mécènes potentiels.

Ci-après, vous trouverez la Laudatio prononcée lors du Dies academicus par le Doyen de la Faculté de médecine, le Professeur Dr. Méd. Peter Egli.

Dr Jacques Rognon, er Gründer und Präsident der Schweizerischen Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (SSEM), die seit 26 Jahren die Grundlagenforschung auf diesem Gebiet fördert, in Anerkennung seiner Anstrengungen Fachkreise und die Allgemeinheit über das Thema Muskelerkrankungen zu informieren, dem Mitbegründer und Präsidenten der Stiftung Telethon Aktion Schweiz (STAS), die seit 22 Jahren beträchtliche Spendengelder sammelt, dem engagierten und hilfsbereiten Ansprechpartner, welcher eine Vielzahl von Initiativen und Projekten zugunsten von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen (Orphan diseases) unterstützt, in Anerkennung seines aussergewöhnlichen forschungspolitischen Einsatzes verbunden mit einer Vielzahl von Verpflichtungen und Mitgliedschaften in Schweizer Hochschulgremien.



Le doyen de la Faculté de médecine avec les deux nouveaux nommés

L'UNIVERSITÉ DE BERNE HONORE LA FONDATION

Je profite de remercier très chaleureusement toutes les personnes qui ont aidé à la réalisation de cette vaste entreprise qu'est la FSRMM. Ma reconnaissance va en particulier à tous les membres du Conseil de fondation et du Conseil scientifique qui ont œuvré inlassablement et bénévolement pendant de nombreuses années. Merci également aux membres bienfaiteurs qui versent fidèlement leur contribution.

Monique Rognon

TELETHON 2011



Philippe Rognon



Malick et Alain Morisod, parrain du Téléthon 2011

Le cap des 2,5 millions de francs devrait à nouveau être franchi lors du Téléthon 2011

En 2011, les Suisses et Suissesses ont de nouveau fait preuve d'une grande solidarité à l'occasion du 24^{ème} Téléthon puisque la somme récoltée devrait se monter à près de 2.5 millions de francs (bouclement des comptes définitifs au 30 juin 2012). Cette année, nous avons pu compter sur un parrain romand en la personne d'Alain Morisod en compagnie de Malick et du soutien pour le Tessin et la Suisse allemande de la marraine tessinoise Christa Rigozzi, Miss Suisse 2006, en compagnie de Noemi.

Les dons reposent essentiellement sur 3 piliers: les très nombreuses manifestations organisées par des bénévoles, les actions des Sapeurs Pompiers et de la Protection Civile, Lions Clubs et les fidèles donateurs par téléphone, courrier, internet ou SMS. Il est cependant important de noter que la plupart des dons proviennent de la Suisse Romande et de la Suisse Italienne. La Suisse Alémanique participe toujours hélas plus modestement. Plus de 300 manifestations ont été organisées en Suisse romande, une cinquantaine au Tessin et seulement une dizaine de mani-

TELETHON 2010

festations en Suisse allemande. Il y a notamment eu une nouvelle édition à Berne, Waisenhausplatz avec des animations musicales et la possibilité pour les enfants de monter sur une vingtaine d'ânes. Différentes ventes de peluches ont également été organisées à Bâle et dans le canton de Zurich et Soleure.

Grâce à la générosité renouvelée des donateurs, la Fondation Téléthon Action Suisse (FTAS) peut poursuivre son combat pour la guérison des maladies neuro-musculaires et des maladies génétiques rares en Suisse, dont sont atteints essentiellement des enfants.



Les pompiers juniors de Rennaz (VD) en pleine action

Les dons versés dans notre pays restent en Suisse. Après déduction des frais administratifs, une moitié est affectée à l'aide directe aux malades à travers les associations spécifiques et l'autre moitié à la recherche.

Un montant de CHF 800 000.– servira à l'aide directe aux malades et à leurs familles par l'intermédiaire des associations participant au Téléthon. L'Association Suisse romande et italienne contre les myopathies (ASRIM) a touché CHF 620 000.– et le solde a été réparti entre la Société Suisse pour la Fibrose Kystique (CFCH), la Fondation Marfan et quelques autres institutions.

Un conseil scientifique examine toutes les demandes de bourses qui parviennent à la FTAS. La FTAS financera cette année, à raison de CHF 794 000.–, plusieurs programmes de recherche, dont CHF 650 000.– à la Fondation Suisse de recherche sur les maladies musculaires (www.fsrm.ch). Ces programmes de recherche permettront de continuer d'explorer les pistes thérapeutiques prometteuses. Les

TELETHON 2011

progrès réalisés entraînent une augmentation réjouissante d'essais cliniques pour de nombreuses formes de myopathie. Ces résultats confortent la FTAS dans sa certitude: un jour, il sera possible de guérir les malades d'origine génétique.

Les comptes de la FTAS sont contrôlés régulièrement par l'Autorité fédérale compétente qui se trouve au Département fédéral de l'intérieur.

Depuis presque dix ans, le nombre de reportages des manifestations reste important grâce à l'engagement chaque année des TV régionales en Suisse romande. Une soirée spéciale à Beaulieu Lausanne, diffusée en direct le samedi 4 décembre sur les chaînes «la Télé» (VD-FR), Canal 9 (VS) et Léman Bleu (GE) a eu lieu en présence d'un nombreux public avec la participation d'artistes, de sportifs, de chercheurs et de malades. La presse et les radios locales sont également des artisans du succès du Téléthon.



La famille des peluches dont la vente contribue au succès de chaque Téléthon

Il est réconfortant de voir que les fidèles bénévoles se mobilisent toujours autant et sont solidaires. Toutefois, on se rend compte qu'on aurait besoin de plus de bénévoles qui se battent pour cette cause. On aimerait que les personnes bénéficiaires et leurs familles s'engagent davantage.

C'est avec enthousiasme et espoir que nous préparons le **25^{ème} Téléthon les 7 et 8 décembre 2012**. Le site internet www.telethon.ch vous donne tous les renseignements utiles avec un grand nombre de vidéos à consulter.

TELETHON 2010

On peut également continuer à faire des dons tout au long de l'année et commander les anciennes peluches sur notre boutique en ligne.

Philippe Rognon
Responsable Coordination



Les fidèles samaritains de Lutry avec les «samakids»

Les personnes touchées participent avec plaisir à chaque émission des tv régionales





NOUVELLES DES ASSOCIATIONS • ASRIM

ASRIM

Plus de 30 ans d'idées, de combat et de victoires!

Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (www.asrim.ch)

Préambule

L'année 2011 a vu la mise en place, la consolidation et le développement de quelques changements. Les locaux utilisés sont favorables aux séances et rencontres. Le nouveau plan financier et la comptabilité ont été repris intégralement par notre administration. De nouveaux produits ont été offerts à nos membres. Nous avons pu bénéficier des précieux conseils administratifs d'un responsable de l'OFAS afin d'assurer la pérennité du soutien financier de la Confédération qui représente un quart du budget annuel.



Bernard Schaffter

Comité

En 2011, le comité de l'ASRIM s'est réuni à 8 reprises. Dans les six premiers mois de l'année, il était formé de la manière suivante: *Mme Stéphanie Fianza, vice-présidente, Mesdames Yolande Joray, Huguette Palm, Patricia Gamma, MM. Marc Voltz, Dr Pierre-Yves Jeannet, Bernard Schaffter, président.*

A fin juin, Mme Patricia Gamma décidait de mettre fin à sa participation de 10 ans au comité de l'ASRIM. Par son entregent, sa capacité à assimiler rapidement les problèmes sociaux spécifiques, Mme Patricia Gamma a toujours été en mesure d'apporter toutes sa sagesse et ses idées lors des décisions souvent délicates à prendre.

En 2011, le comité a accueilli trois nouveaux membres, soit Mme Lise-Marie Bosy de Marsens/FR, M. Pascal Herzig d'Yverdon-les-Bains et M. Santo Lerosé, de Locarno, premier représentant du Tessin. M. Marc Voltz, membre assidu du comité durant de nombreuses années et vice-président de l'association pendant 5 ans a décidé, après mûre réflexion, de quitter la direction de l'ASRIM qu'il a servie avec tant de gentillesse et de capacité. Qu'il soit remercié pour son grand engagement.

Personnel de l'ASRIM

Durant l'année 2011, le personnel administratif et le personnel social et d'animation de l'ASRIM est resté stable, à l'exception de M. Eric Mooser décédé en novembre 2011. Je lui rends encore un vibrant hommage pour tout le travail accompli et surtout pour sa volonté à défendre la cause des membres myopathes.

NOUVELLES DES ASSOCIATIONS • ASRIM

De mi-juillet à mi-novembre 2011, Mme Eva Otero a été en congé maternité. Durant cette vacance, c'est Mme Sonia Vera d'Yverdon-les-Bains, que je tiens à remercier, qui l'a remplacée au sein de l'administration.

Educateur spécialisé, M. Pierre Froment a fonctionné à nouveau en 2011 comme responsable des camps de vacances des enfants et des jeunes adultes. Au sein de l'association, le statut de M. Pierre Froment est basé sur un contrat de mandat renouvelable d'année en année.

Finances – comptabilité

Si, pour les raisons connues à l'époque, la comptabilité avait été confiée à une fiduciaire, dès le 1^{er} janvier 2011, la tenue des comptes a été entièrement reprise par Mme Eva Otero, responsable administrative, à la pleine satisfaction du comité. Un nouveau plan comptable et une nouvelle disposition plus lisible de la présentation des rubriques a été instaurée grâce à un programme fourni par la Fiduciaire Fidaceb d'Yverdon-les-Bains

Service social – animation

Le service social de l'ASRIM a fonctionné normalement en 2011. La répartition géographique des membres est restée inchangée. Les membres des cantons de Genève, Vaud (bassin lémanique) et Valais sont de la compétence de Mme Monique Brandt et les cantons de Vaud (nord vaudois), Neuchâtel, Jura, Jura bernois, Fribourg et Tessin sont du ressort de Mme Carmela Grignoli Uldry. Les assistants sociaux s'occupent de l'accompagnement, des enquêtes, de la présentation des aides et requêtes, des renseignements, de l'écoute, du suivi des membres ainsi que des démarches nécessaires auprès des institutions publiques telles que l'AI, Pro Infirmitas, services sociaux divers. Le fait d'avoir un service social qui se déplace dans la Suisse italienne rend davantage crédible la mission de l'ASRIM au Tessin. Mme Grignoli, qui maîtrise parfaitement l'italien, s'est déplacée à 5 reprises au Tessin.

Pour ce qui est de l'animation, nouveau volet de l'ASRIM, créé dès le début 2011, Mme Grignoli, responsable, a pu organiser 4 journées régionales dans le canton de Vaud, Berne, Neuchâtel et Tessin, qui ont rencontré d'authentiques succès Elle gère également le journal Entre Nous qui a repris sa parution régulière à savoir 4 numéros par année avec un nouveau visage.

Activités

Indépendamment des rencontres régionales, l'ASRIM a pu mettre sur pied deux journées d'information, à savoir la «technologie au service du handicap» et le «handicap et le marché du travail». Quant à la sortie annuelle, elle a connu un beau succès à l'hôtel Cailler de Charmey.

NOUVELLES DES ASSOCIATIONS • ASRIM

Camps d'été

Les camps d'été 2011 ont eu lieu respectivement en juillet et août. Pour ce qui est du camp des enfants et leurs accompagnants, tous se sont retrouvés à Einsiedeln. Les jeunes adultes ont séjourné dans un établissement adapté à Viège, dans le Haut-Valais. Ces camps ont été organisés et placés sous la responsabilité de M. Pierre Froment.

Prestations aux malades

Les demandes d'aides directes et indirectes ont été un peu moins nombreuses que pour l'année 2010. Ont été attribués directement aux membres: des subsides pour l'acquisition de voitures, des participations à des moyens auxiliaires, des frais d'accompagnements, des soins non pris en compte par les institutions officielles, des moyens de communications, les vacances. Il est utile de mentionner encore les prêts accordés aux membres qui en font la demande, pour des aménagements divers ou l'acquisition d'un bien nécessaire. Ces prêts sont sans intérêt et remboursables sur une durée acceptable, en fonction d'un budget et d'un contrat en bonne et due forme.

L'ASRIM subventionne régulièrement la coordination des consultations pluridisciplinaires pour adultes et en pédiatrie au CHUV, aux HUG et aux hôpitaux de Bellinzone et de Lugano. Le financement partiel d'une chaire de myologie auprès de la faculté de médecine de Bâle et le Registre des patients font également partie des contributions versées par l'ASRIM.

Représentations

Au cours de l'an 2011, le comité, le personnel et le soussigné ont participé aux représentations auprès d'organisations auxquelles l'ASRIM est liée ou membre, soit à la FTAS, à la FSRMM, à Myosuisse, AGILE Entraide Suisse Handicap, aux divers séances des Forums handicaps cantonaux et à diverses conférences.

Conclusion

L'exercice 2011 s'est bien déroulé au profit de tous les membres intéressés. Je tiens à remercier personnellement toutes celles et tous ceux qui ont partagé la responsabilité de la bonne marche de notre association en 2011 et qui n'ont pas ménagé leur temps. Je profite aussi de ce bilan annuel 2011 pour rendre hommage à toute l'équipe du Téléthon et plus particulièrement à M. Jacques Rognon et ses proches et à tous les bénévoles de par la Suisse romande et le Tessin pour l'énergie que toutes et tous ont déployé afin de récolter les fonds nécessaires pour les myopathes et l'ASRIM. Merci à vous!

Bernard Schaffter
président



Franziska Mattes

ALLGEMEINES

2011 war das Jahr der Freiwilligen. Um unsere vielseitigen Dienstleistungen sicherzustellen, greifen wir auf ein Netz von über 400 Freiwilligen zurück. Sie unterstützen uns in unseren Ferienlagern, den Selbsthilfegruppen und an zahlreichen Events. Die Muskelgesellschaft strebt eine Zukunft an, in der alle Menschen mit einer Muskelkrankheit bestmöglich leben können – selbstbestimmt und gleichgestellt. Sie setzt sich mit verschiedenen Dienstleistungen überall dort ein, wo die Bedürfnisse von Menschen mit einer Muskelkrankheit und die ihrer Angehörigen nicht oder nur ungenügend abgedeckt sind.

KONTAKT- UND SELBSTHILFEGRUPPEN

Die Kontakt- und Selbsthilfegruppen gehören zu den Kerndienstleistungen der Muskelgesellschaft. Sie bieten langjährigen und neuen Mitgliedern die Möglichkeit, Kontakte zu Mitbetroffenen zu knüpfen.

Betreuung von Kontakt- und Selbsthilfegruppen, von der Geschäftsstelle aufgewendete Zeit	304 Stunden
Anzahl Kontakt- und Selbsthilfegruppen	37 Gruppen
Gruppengrößen	3–31 Personen
Anzahl Treffen	102 Treffen
Direktunterstützungen der Selbsthilfegruppen durch die Gesellschaft	CHF 15'885

FERIENANGEBOTE UND LAGER

Computerlager für Kinder und Jugendliche in Gontenschwil (AG)	8 Teilnehmende/ 14 Betreuungspersonen
Sommerlager für Kinder und Jugendliche in Vaumarcus (NE)	13 Teilnehmende/ 29 Betreuungspersonen
Ferien für junge und jung gebliebene Erwachsene am Kerenzberg (GL)	13 Teilnehmende/ 27 Betreuungspersonen

NOUVELLES DES ASSOCIATIONS • SGMK

Ferien für junge und jung gebliebene Erwachsene in Sumiswald (BE)	15 Teilnehmende/ 35 Betreuungspersonen
Fünf zweitägige Hüttentouren «Der Berg ruft» in Zusammenarbeit mit Procap Sport und dem SAC: Salwideli Sörenberg (LU), Jurahaus Chasseral (JU), Läntahütte Vals (GR), Cabane du Bec de Bosson (VS), Corno Gries Nufenenpass (TI) (aufgrund des schlechten Wetter fanden nur die beiden erstgenannten statt)	5 Teilnehmende/ 21 Begleit-/Trägerpersonen

Dienstleistungen und Tätigkeiten 2011 im Kurzüberblick

Die Veranstaltungs- und Weiterbildungsangebote Betroffene, Angehörige, aber auch Fachpersonal der Muskelgesellschaft haben sich auch 2011 weiterentwickelt. Neben Veranstaltungen für die Fachpersonen aus dem Netzwerk Myosuisse gab es auch Vorträge und Aktivitäten wie die Care Trainings für Betroffene und Angehörige.

Myosuisse & Regionale Neuromuskuläre Zentren

Das Netzwerk Myosuisse hat nur dank der Partnerschaft mit der Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten (FSRMM) und der Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies (ASRIM) entstehen können und ist aus dem gegenseitigen Bedürfnis entstanden, vereint und schweizweit umfassende fachliche Beratung und Betreuung für muskelkranke Menschen zu gewährleisten. Alle Bestandteile von Myosuisse können nur mithilfe aller involvierten partnerschaftlichen Unterstützung angeboten werden. Myosuisse beinhaltet:

- Die sieben regionalen neuromuskulären Zentren in Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen, Tessin und Zürich.
- Den Fachlichen Beirat, bestehend aus den Leitenden und Case Managerinnen der Muskelzentren.
- Den 2009 eingerichteten Lehrstuhl für neuromuskuläre Erkrankungen an der Universität Basel.
- Das Nationale Register, welches zur Erfassung von Patientendaten zugunsten der Forschung dient und den internationalen Austausch mit dem Register TREAT-NMD sicherstellt.
- Das Fachverzeichnis, in welchem sich alle Fachpersonen, die sich in der Schweiz mit neuromuskulären Erkrankungen auseinandersetzen, registrieren lassen können.

Information und Öffentlichkeitsarbeit

Die Muskelgesellschaft ist auch Drehscheibe für alle relevanten Informationen und Fragen rund um Muskelkrankheiten in der Öffentlichkeit. Ihr Ziel ist es, sowohl die Medien als auch die Gesellschaft über Muskelkrankheiten und über die Anliegen

NOUVELLES DES ASSOCIATIONS • SGMK

von Menschen mit einer Muskelkrankheit zu informieren. Zwei besondere Partnerschaften waren auch 2011 – neben vielen anderen – sehr wichtig. Zum einen der Zürcher Silvesterlauf, bei welchem die Muskelgesellschaft zum zweiten Mal Sozialpartnerin sein durfte, zum anderen hat die Partnerschaft zusammen mit Alex Frei und der Jumbo-Markt AG wieder Früchte getragen: an einem «meet & greet» mit dem Profifussballer und einem muskelkranken jungen Mann wurde im Dezember wieder ein Check zugunsten von muskelkranken Menschen übergeben.

Mittelbeschaffung

Auch im Jahr 2011 ist es uns gelungen, die nötigen Mittel für die erforderlichen und gewünschten Dienstleistungen zu erhalten. Bei den Einzelspenden mussten wir erneut einen Rückgang feststellen. Jedoch freuen wir uns, dass es uns mit Stiftungen und Unternehmenspartnerschaften geglückt ist, neue Finanzierungsmöglichkeiten aufzuleisen.

Wenn Sie sich für die ausführlichen Zahlen und Berichte interessieren und den Jahresbericht 2011 erhalten wollen, melden Sie sich gerne bei der Muskelgesellschaft unter Telefon 044 245 80 30 oder per E-Mail auf info@muskelgesellschaft.ch. Weitere Informationen finden Sie auf www.muskelgesellschaft.ch

Franziska Mattes, Geschäftsführerin

NOUVELLES DES ASSOCIATIONS • ENMC



Prof. Jacques Beckmann

Nouvelles du Centre Neuromusculaire Européen (www.enmc.org)

Depuis 21 ans, l'European Neuromuscular Centre (**ENMC**) suscite des collaborations européennes sur les maladies neuromusculaires à travers des workshops et des consortiums. L'ENMC promeut la recherche, la prévention et le traitement des maladies neuromusculaires, collecte et diffuse les connaissances scientifiques sur ces maladies. Le délégué au Conseil scientifique fort de 11 membres est le Professeur Jacques Beckmann de Lausanne. Le comité exécutif comprend 7 membres, dont le Dr. J. Rognon.

Dans le courant de la dernière année, les membres du conseil scientifique ont été sollicités pour l'évaluation de diverses propositions d'ateliers scientifiques et ont participé à des réunions ou téléconférences, portant sur la gestion de ces ateliers. Une élection du nouveau membre du conseil scientifique a eu lieu (Prof. A. Oldfors, Sweden).

NOUVELLES DES ASSOCIATIONS • ENMC

7 nouveaux ateliers ont été organisés en 2011. Ils ont tous eu lieu à Naarden, en Hollande, avec la mobilisation, au total, de 150 participants, provenant de 13 pays différents! Voici quelques exemples des sujets traités cette année: études précliniques sur la maladie de Charcot-Marie, dystrophie myotonique type 2, voir www.enmc.org/workshop/. Plusieurs rapports scientifiques ont été élaborés à partir de ces ateliers, les articles étant publiés dans la revue internationale *Neuromuscular Disorders*.

Les workshops demeurent l'activité principale du Centre; 188 ont été organisés jusqu'à présent, tous multiculturels et donc internationaux. Ils ont été fréquentés par quelque 1850 participants provenant de 26 pays. Ils ont conduit à la publication d'au moins 127 publications. Les thèmes traités depuis 1990 se trouvent dans le tableau ci-dessous:

Topics of Workshops (1990–2011)

Amyotrophie Lateral Sclerosis	7
Charcot-Marie-Tooth	10
Congenital Muscular Dystrophy	11
Duchenne Muscular Dystrophy	12
Emery-Dreifuss Muscular Dystrophy	10
Facioscapulohumeral Dystrophie	6
Limb-Girdle Muscular Dystrophie	4
Mitochondrial Myopathie	9
Myotubular Myopathy	5
Spinal Muscular Atrophy	14
Clinical Trial	14
TREAT NMD	3
Others	83
Total	188

Le projet européen TREAT-NMD (Transational Research in Europe – Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases), qui rassemblait 21 partenaires issus de 11 pays, s'est terminé à fin 2011. Les principaux résultats de ces 5 années de travaux ont été présentés lors d'une conférence qui s'est tenue à Genève en novembre 2011. Le lien du site est www.treat-nmd.eu. Comme la suite de ce programme n'est pas encore complètement définie, les éléments principaux (registre européen des patients, biomarqueurs, etc) ont été repris par des pays membres du réseau.

Prof. Jacques Beckmann

MEMBRES BIENFAITEURS

Voulez-vous devenir membre bienfaiteur de notre Fondation?

La Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires créée en 1985 a pour but de promouvoir en Suisse la recherche sur les maladies musculaires. Les fonds recueillis, qui proviennent en grande partie du Téléthon et de dons uniques versés par des entreprises ou des loteries, permettent de financer neuf à dix bourses de recherche par année. On pourrait en financer une de plus si 1000 à 1500 bienfaiteurs s'engageaient à verser une contribution annuelle de **Fr. 50.-**.

Voulez-vous nous aider à atteindre ce but ?

Si oui, nous vous en remercions et vous prions de remplir le formulaire ci-dessous. Vous recevrez prochainement une documentation.

Cet engagement peut être en tout temps résilié par écrit.

Veillez envoyer cette inscription à l'adresse suivante ou directement sur www.fsrm.ch/finances/bienfaiteurs.php

Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires
ch. des Jordils 4
2016 Cortaillod



Je désire devenir membre bienfaiteur de la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires.

(Majuscules svp)

Nom: _____

Prénom: _____

Rue: _____

No postal: _____

Lieu: _____

Signature: _____

GÖNNER

Wollen Sie Gönner/Gönnerin unserer Stiftung werden?

Die 1985 gegründete Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten hat sich zum Ziel gesetzt, die Forschung auf dem Gebiet der Muskelkrankheiten in der Schweiz zu fördern. Das bis heute erreichte Kapital stammt grösstenteils aus der Sendung «Téléthon» sowie von Firmen und der Landeslotterie und es ermöglicht uns, alljährlich neun bis zehn Stipendien auszurichten. Wir könnten sogar ein weiteres Stipendium finanzieren, wenn 1000 bis 1500 Gönner jährlich je **Fr 50.–** dazu beitragen würden.

Wollen Sie uns dabei helfen?

Wenn ja, bitten wir Sie, untenstehenden Abschnitt auszufüllen. Im voraus herzlichen Dank. Sie erhalten dann die Dokumentation zugeschickt.

Diese Spendenverpflichtung kann jederzeit schriftlich gekündigt werden.

Schicken Sie bitte diese Anmeldung an die folgende Adresse oder einfach auf www.ssem.ch/finances/bienfaiteurs.php

Schweizerische Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten
ch. des Jordils 4
2016 Cortaillod



Ich möchte Gönner/Gönnerin der Schweizerischen Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten werden.

(Blockschrift bitte)

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ: _____

Ort: _____

Unterschrift: _____

MEMBRI SOSTENITORI

Volete diventare membro sostenitore della nostra Fondazione?

La Fondazione svizzera di ricerca sulle malattie muscolari, creata nel 1985, ha lo scopo di promuovere in Svizzera la ricerca sulle malattie muscolari. I fondi raccolti, che provengono in gran parte dal TELETHON e dai doni versati da imprese o lotterie, permettono di finanziare nove a dieci borse per una ricerca all'anno. Si potrebbe finanziare una in più se 1000 à 1500 sostenitori versassero un contributo annuo di **fr. 50.-**.

Volete aiutarci a raggiungere questo scopo?

In questo caso, vi ringraziamo e vi saremmo grati di compilare il formulario qui giunto. La documentazione vi sarà inviata a casa.

Questo impegno può essere disdetto in qualsiasi momento per iscritto.

Vogliate spedire questa iscrizione al seguente indirizzo o su www.fsrmm.ch/finances/bienfaiteurs.php

Fondazione svizzera di ricerca sulle malattie muscolari
ch. des Jordils 4
2016 Cortaillod



Desidero diventare membro sostenitore della Fondazione svizzera di ricerca sulle malattie muscolari

(In maiuscola prego)

Cognome: _____

Nome: _____

Via: _____

Codice postale: _____

Città: _____

Firma: _____

