

[Vidéo de la manifestation à disposition - Login à la fin de ce communiqué de presse](#)

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

### Recherche sur les maladies musculaires – pas de vie autonome sans muscles 1,1 million de francs pour des bourses décernées à Berne

**Berne, le 28 avril 2016 – Financée exclusivement par des dons, la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires FSRMM soutient des projets de recherche sélectionnés depuis plus de 30 ans. Hier mercredi, à Berne, en présence de personnalités de premier plan, la FSRMM a remis un nouveau montant global de 1,1 million de francs à des chercheurs de plusieurs universités suisses et de l'Hôpital de l'Île à Berne.**

Les myopathies ou maladies neuromusculaires font partie des maladies rares. Elles sont d'origine génétique, progressives et jusqu'à présent incurables. Or sans muscles en bon état de fonctionnement, il est exclu de vivre de manière autonome. Lever la main pour manger, cligner de l'œil, parler, serrer la main à autrui, respirer – autant d'actes tout naturels pour les gens en bonne santé, et d'efforts énormes pour les personnes souffrant d'une maladie musculaire. Les maladies musculaires apparaissent chez l'enfant comme chez l'adulte. Actuellement, en Suisse, quelque 10 000 personnes en sont atteintes. **Alexander Tschäppät**, maire de Berne, a souhaité la bienvenue aux invités de la manifestation festive de remise des bourses de recherche de la FSRMM, dans la salle du Grand Conseil du Rathaus bernois. En introduction, il a lancé un appel tout à fait univoque: "Je suis fier que la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires ait choisi Berne pour la remise des bourses. En tant que centre de santé et centre politique et administratif, Berne est prédestinée à accueillir des manifestations telles que celle-ci. J'espère que cet événement permettra à la Fondation d'accroître encore sa notoriété et la sensibilisation aux maladies musculaires. Il faut également souhaiter que la Berne politique acquiert finalement la conviction que les minorités médicales comptent aussi et que nous, qui représentons la collectivité et la société, sommes également responsables de la justice sociale due à ces minorités."

#### **Président de la fondation directement concerné – impulsions pour la recherche**

Le président et fondateur de la Fondation, le Dr Jacques Rognon, est père de deux enfants souffrant de myopathie et s'engage depuis plus de 30 ans en faveur de la recherche sur les maladies musculaires. Son discours très clair a suscité des émotions: "En 1982, j'ai dû apprendre que nos deux fils souffraient de myopathie. Nous n'avions rien sur quoi compter. Alors, avec mon épouse et quelques amis, nous avons pris l'initiative et créé la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FRSMM). La recherche sur les maladies musculaires était un domaine de la recherche très longtemps oublié. Nous lui avons donné une impulsion décisive grâce à la fondation. La FSRMM a financé pendant ses 31 ans d'existence 145 bourses de recherche pour un montant de 23,5 millions de francs."

#### **Recherche impensable sans fondations privées**

Le professeur Thierry Carrel, Dr méd., directeur de la Clinique universitaire de chirurgie cardio-vasculaire de l'Hôpital de l'Île à Berne a souligné que les fondations privées jouent dans la recherche sur les maladies rares un rôle dépassant largement celui d'un bailleur de fonds. Les

#### RECHERCHE SUR LES MALADIES MUSCULAIRES

fondations privées lancent des projets et leurs moyens financiers favorisent des recherches qui ne seraient pas réalisées sinon.

#### Procédures de sélection soumises à des exigences maximales

Le conseil scientifique de la Fondation FSRMM présidé par le professeur Markus Rüegg, de l'Université de Bâle, est chargé d'évaluer la qualité des projets soumis. Il réunit des spécialistes reconnus de la recherche fondamentale et de la recherche clinique des universités suisses. Le professeur Rüegg indique que "la procédure de sélection est l'une des plus perfectionnées dans le domaine de l'octroi de fonds de recherche. Outre nos propres experts, nous impliquons des spécialistes externes dans l'appréciation des projets soumis. Nous avons ainsi la certitude de favoriser des projets comptant parmi les meilleurs au niveau international, offrant des chances sérieuses d'aider les personnes souffrant de maladies musculaires et d'améliorer leur qualité de vie. Nous ne savons pas si nous pourrions un jour guérir les maladies musculaires. Mais chaque franc consacré à la recherche apporte un peu d'espoir aux personnes concernées!" Grâce aux nouveaux donateurs que la Fondation a sollicité en 2015 et à une gestion efficace de ses finances, le conseil scientifique a pu approuver les sept meilleurs des 17 projets soumis. Les chercheurs reçoivent ainsi des bourses de recherche pour un total de 1,1 million de francs. Les voici, par ordre alphabétique.

- Professeur Frédéric Allain, ETH Zurich
- Dr Perrine Castets, Université de Bâle
- Dr Olivier Dorchies, Université de Genève
- Dr Ruben Herrendorff, Université de Bâle
- Dr Olivier Scheidegger, Hôpital de l'Île, Berne
- Professeur Beat Trueb, Université de Berne
- Professeur Werner Z'Graggen, Hôpital de l'Île, Berne

Un bref descriptif des projets peut être consulté en annexe.

**FSRMM** La Fondation s'occupe des aspects scientifiques des maladies musculaires (myopathies) touchant les enfants comme les adultes. Elle a pour but de promouvoir en Suisse la recherche scientifique sur les maladies musculaires. À 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 qui lui sembleront appropriés. La Fondation coordonne ses efforts avec les d'organismes étrangers poursuivant le même but.

**Financement** La Fondation ne dispose d'aucun capital de départ et ses financements proviennent de différentes sources. On peut citer les dons provenant des milieux privés et de l'économie, les legs, le soutien d'autres fondations, les loteries et les actions spéciales. Mais, depuis 1990, Téléthon action Suisse représente la principale source de financement.

*Un vidéo de la manifestation est disponible - download:*

#### Login

<ftp://82.195.224.112>

Login: 22003\_fsrmm

PW: JupiteR\_2016!

<http://www.fsrmm.ch/fr/home/>

**Renseignements et photos format print:** santémédia SA, Grazia Siliberti, Berne, 079 616 86 32, [info@santemedia.ch](mailto:info@santemedia.ch)