



fsrmm

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



Luc leidet an einer Muskelkrankheit und Viktor Röthlin, Europameister im Marathon

Vorstellung der Schweizerischen Stiftung zur Erforschung von Muskelkrankheiten

1. Einführung

Dieses Dokument hat zum Ziel, die Schweizerische Stiftung zur Erforschung von Muskelkrankheiten www.fsrmm.ch vorzustellen. Es ist an Personen bestimmt, welche bereit wären die Aktivitäten der FSRMM finanziell zu unterstützen.

2. Kurze Beschreibung der Krankheiten

Die Myopathien oder neuromuskulären Erkrankungen gehören zu den seltenen Krankheiten, d. h. zu den Krankheiten, wovon weniger als 1 von 2000 Personen betroffen sind. Sie haben genetischen Ursprung, sind fortschreitend und bis zum heutigen Zeitpunkt unheilbar. Das Schrumpfen gewisser Muskeln führt zu Herz- und Atembeschwerden, die fatale Folgen haben können. Es sind sowohl Kinder wie auch Erwachsene von der Krankheit betroffen. Man zählt gegen 10 000 Betroffene in der Schweiz. Die Duchenne Dystrophie und die spinale Atrophie sind die bekanntesten.

3. Ursprung der Stiftung

Im Jahre 1982 hat der Präsident der Stiftung erfahren, dass seine zwei Knaben an Myopathie leiden und dabei festgestellt, dass die Forschung in diesem Bereich lange vernachlässigt wurde. Aus diesem Grund hat er vor 30 Jahren mit Hilfe seiner Frau und einiger Freunde die Initiative ergriffen, die FSRMM zu gründen.

4. Ziele der Stiftung

Die Stiftung hat zum Ziel, die wissenschaftliche Erforschung der Muskelkrankheiten in der Schweiz zu fördern. Zu diesem Zweck gewährt sie in erster Linie Stipendien für Forscher, welche auf diesem Gebiet arbeiten und organisiert wissenschaftliche Seminare, um den Austausch zu fördern. Sie kann in zweiter Linie wissenschaftliche Tätigkeiten durch andere angemessene Mittel materiell fördern.

5. Stiftungsorgane

5.1 Stiftungsrat

Die Stiftung wird durch einen Stiftungsrat verwaltet. Er ist für die finanzielle und administrative Verwaltung, die Beschaffung finanzieller Mittel und die Schlusswahl der vom wissenschaftlichen Rat vorgeschlagenen Stipendiaten verantwortlich. Seine Zusammensetzung ist auf der Webseite www.fsrmm.ch dargestellt.

5.2 Wissenschaftlicher Rat

Der wissenschaftliche Rat ist beauftragt, die wissenschaftliche Qualität der vorgestellten Projekte zu prüfen. Dem wissenschaftlichen Rat gehören eminente Spezialisten der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung der Schweizer Universitäten an. Die Zusammensetzung des Rates ist auf der Webseite www.fsrmm.ch dargestellt.

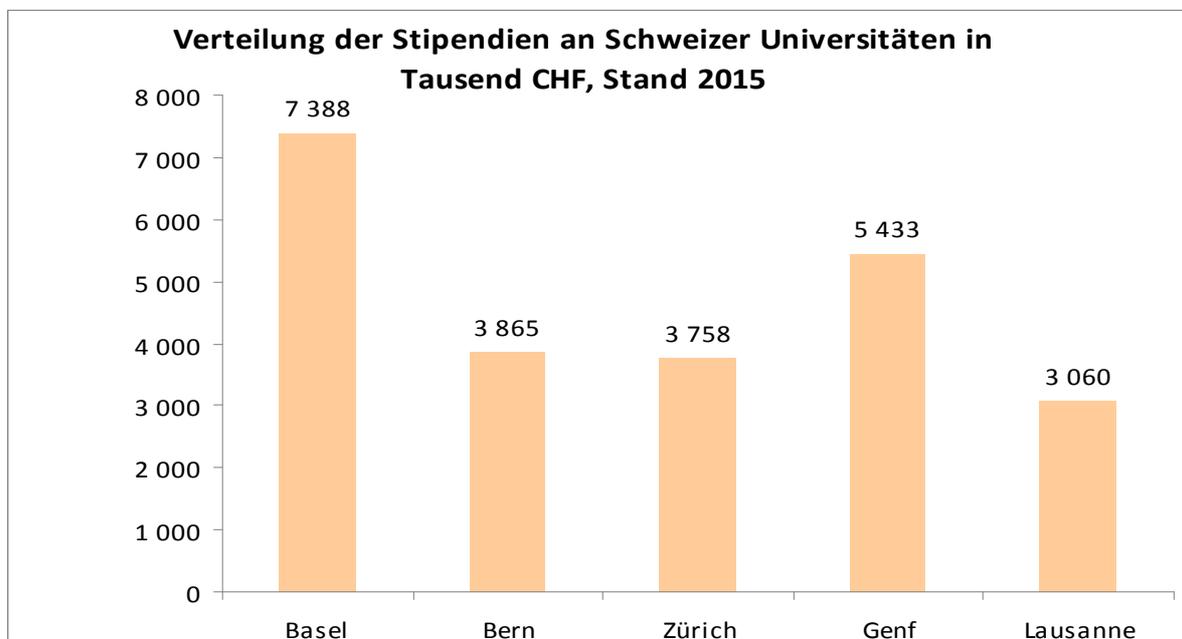
6. Finanzierung der Stiftung

Da sie weder von einer Spende noch von einem Vermächtnis profitieren konnte, musste die Stiftung von Anfang an eine aktive Finanzierungspolitik betreiben. Sie wird durch die Wirtschaft, Stiftungen und durch Privatpersonen finanziert. Seit 1989 wird sie von der Stiftung Telethon Schweiz, einer umfassenden karitativen Aktion, welche einmal pro Jahr Tausende von Freiwilligen mobilisiert, unterstützt. Telethon ist die Haupteinnahmequelle zur Finanzierung der Stiftung, denn sie macht 72% der Finanzressourcen aus. Da Telethon in der Deutschschweiz weniger bekannt ist, kann man behaupten, dass der Grossteil der Finanzierung der SSEM aus der Westschweiz und dem Tessin (83%) stammt.

7. Zuweisung von Mitteln

Der Grossteil der Mittel wird in Forschungsstipendien eingesetzt. Dank der Funktionsweise, die sich vor allem auf Freiwilligenarbeit abstützt, konnte die Stiftung die administrativen Kosten im Rahmen von 11% sehr tief halten.

Seit ihrer Gründung hat die SSEM 72 Forscher, welche in allen medizinischen Fakultäten unseres Landes arbeiten, mit einem Betrag von total 23,5 Mio. Franken unterstützt. Ende 2015 hat sie das 145. Stipendium finanziert.



8. Andere Aktivitäten der Stiftung auf nationaler Ebene

8.1 Organisation von Meetings und Workshops

Es ist wichtig, dass sich die von der Stiftung finanzierten Forscher regelmässig treffen können, um die Resultate ihrer Forschung gegenseitig auszutauschen. Die Stiftung organisiert alle zwei Jahre ein zweitägiges Meeting in Magglingen, welches zunehmenden Erfolg hat. Sie unterstützt ebenfalls andere Seminare, welche von den medizinischen Fakultäten der Schweiz organisiert werden. Seit seiner Gründung hat der FSRMM für diese Aktivität 302'300 Franken ausgegeben.

8.2 Gründung eines Lehrstuhls für Myologie an der Universität Basel

Obwohl sich zahlreiche Spezialisten um Patienten mit neuromuskulären Krankheiten kümmern, war es aus finanziellen Gründen nicht möglich, einen speziell dieser Art von Krankheiten gewidmeten Lehrstuhl zu schaffen. Im Jahre 2009 hat die Stiftung, mittels einer Spende von 100'000 Franken während drei Jahren, die Gründung eines Lehrstuhls für Myologie an der Universität (Basel) ermöglicht.

8.3 Unterstützung der Firma Santhera Pharmaceuticals

Im Jahr 2002 hat die Stiftung Teil ihres Kapitals in einem pharmazeutischen Start-up investiert. MyoContract (heute Santhera Pharmaceuticals Ltd) wurde von einem früheren Stipendiat der Stiftung gegründet und widmet sich ausschliesslich der Entwicklung von Medikamenten für seltene Muskelkrankheiten. In der Pipeline sind Medikamente für die Friedreich's Ataxie, für die Dytsrophie Typ Duchenne, für die hereditäre Leber-Optikusneuropathie und für eine Dyskinesie, die Patienten mit Parkinson-Syndrom betrifft.

9. Teilnahme an europäische Netzwerke

Die Stiftung ist Mitglied des European Neuromuscular Center (ENMC, Baarn, Holland). Dieses Zentrum organisiert Workshops, an denen sich die europäischen Spezialisten verschiedenster neuromuskulärer Krankheiten zusammenfinden. Ausserdem ist die SSEM Mitglied von TREAT-NMD, ein umfassenden EU-Netzwerk für neuromuskulären Krankheiten. Die SSEM hat für diese Aktivitäten 822'200 Franken ausgegeben.

10. Zukunft der Stiftung

Feststellungen

In 30 Jahren hat die FSRMM in der Schweiz einen grossen Impuls in die medizinische Forschung im Gebiet der neuromuskulären Krankheiten gegeben. Vor 30 Jahren hatte die Forschung wesentlich grundlegenden Charakter. Heute nimmt man zahlreiche klinische Versuche vor und die Diagnosen haben sich beachtlich verfeinert. Die Firma Santhera Pharmaceuticals in Liestal, deren Gründung die FSRMM im Jahr 2002 unterstützte, hat vor wenigen Monaten die Marktzulassung für das Medikament Raxone erhalten. Dieses Medikament bremst die fortschreitende Blindheit von Patienten mit einer Neuropathie markant. Santhera Pharmaceuticals hat zudem die Phase III Studie in der Entwicklung eines Medikaments für die Dystrophie Typ Duchenne erfolgreich abgeschlossen. Diese positive Entwicklung hat einen konstanten Zuwachs an Nachfragen zur finanziellen Unterstützung zur Folge.

Die Finanzierung der FSRMM ist relativ verletzlich, da sie zur Hauptsache von einer Quelle, nämlich zu 72% von der Telethon-Aktion abhängt. Im Weiteren muss festgestellt werden, dass die finanziellen Reserven der SSEM in Hinblick auf die mittelfristigen Verpflichtungen bescheiden sind.

Schlussfolgerungen

Während des Anlasses des 25-jährigen Jubiläums der FSRMM, hat Professor Patrick Aebischer, Präsident des EPFL, die wichtige Rolle der privaten Stiftungen für die Forschung auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten betont. Er hat ebenfalls die Motivation der Gründer der SSEM hervorgehoben. Die langfristige Finanzierung der SSEM ist entscheidend für die Zukunft von vielen Patienten. Neben dem Aufbau von Telethon in der Deutschschweiz ist es wichtig, weitere Gönner und Sponsoren zu finden, um die Kontinuität der Forschung in der Schweiz zu sichern. Darauf baut die Hoffnung der Familien, die täglich mit Muskelkrankheiten kämpfen müssen.

Für eine Spende bedanken wir uns herzlich.

CCP No : 30-13114-3

oder

Bank - IBAN : CH58 0076 9016 4217 0089 6

Cortailod, Februar 2016

Dr hc Jacques Rognon

Präsident der SSEM