

RAPPORT ANNUEL

Jahresbericht
Rapporto annuale



2018

SOMMAIRE

Inhaltverzeichnis
Indice

3/4

AVANT-PROPOS

Vorwort
Premessa

5

CONSEILS DE FONDATION

Stiftungsräte
Consigli di Fondazione

6

BUTS DE LA FONDATION

Stiftungszwecke
Obiettivi della Fondazione

7

RAPPORT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Bericht des wissenschaftlichen Beirats
Rapporto del Consiglio scientifico

10

POLYMYALGIE RHUMATISMALE

11

SWISS MEETING ON MUSCLE RESEARCH

12

CÉRÉMONIE DE REMISE DES BOURSES

Stipendienvergabe
Cerimonia di consegna delle borse di ricerca

14

CHIFFRES ET FAITS 1987 – 2018

Zahlen und Fakten
Fatti e cifre

16/17

FINANZEN

18

SANTHERA PHARMACEUTICALS

20

TÉLÉTHON

23

PARTENAIRES

Partner

AVANT-PROPOS

Vorwort Premessa

Un nouveau Président pour la FSRMM?

Impensable, tellement le Dr h.c. Jacques Rognon incarne la FSRMM qu'il a fondée il y a 34 ans. Et pourtant, il s'agit de préparer l'avenir, Jacques Rognon ayant fêté ses 80 ans. Néanmoins, il demeure Président d'honneur de la fondation. Depuis de nombreuses années, la FSRMM a élu domicile à mon Etude à Berne, raison pour laquelle j'ai pu suivre son évolution de près. Lorsque l'on m'a demandé d'en reprendre la présidence, je n'ai pas hésité longtemps, d'autant plus que je suis confronté, dans mon entourage familial, aux conséquences dramatiques d'une maladie neuromusculaire, incurable à ce jour. Dès lors, la nécessité absolue d'une recherche ciblée dans le domaine de ces maladies rares ne fait pour moi aucun doute. Dans le cadre d'une cérémonie à l'EPFL, suivie par de nombreux invités, la FSRMM a décerné et présenté six bourses d'un montant total de CHF 872'000 pour des nouveaux projets de recherche et le développement de nouvelles thérapies. Le Conseiller d'Etat Yves Maillard, le Prof. Nicolas Mermod, Directeur de l'Ecole de biologie UNIL et le Prof. Dr Jacques Dubochet, Prix Nobel de chimie 2017, ont mis en évidence l'importance primordiale de la recherche. Par ailleurs, le projet d'exosquelette Autonomyo, développé par le laboratoire de systèmes robotiques à l'EPFL et soutenu financièrement par la FSRMM, a été présenté. La Fondation a bénéficié d'un héritage – au capital inaliénable – à charge pour elle de promouvoir également la recherche sur la polymyalgie rhumatismale. L'examen scientifique des projets se fait avec l'aide de la fondation américaine Vasculitis.



ALAIN PFULG, PRÉSIDENT

Ce n'est que grâce aux nombreux dons – fondations, en particulier fondation Téléthon, legs, loteries sponsors et nombreux dons individuels – que la FSRMM peut persévérer dans la poursuite inlassable de ses buts. Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance pour cette générosité à notre égard.

Ein neuer Präsident für die FSRMM?

Unvorstellbar! Dr. h.c. Jacques Rognon verkörpert die von ihm ins Leben gerufene Stiftung derart, dass man sich einen Wechsel nicht vorstellen kann. Und trotzdem: die Vernunft gebietet es, die Weichen für die Zukunft zu stellen, nachdem Jacques Rognon sein 80. Altersjahr erreicht hat. Er bleibt der Stiftung allerdings als Ehrenpräsident erhalten. Seit vielen Jahren ist die Stiftung in meiner Anwaltskanzlei domiziliert, weshalb mir der Werdegang der FSRMM bestens vertraut ist. Als ich für die Übernahme des Präsidiums angefragt wurde, zögerte ich nicht lange, zumal ich in meinem familiären Umfeld mit den gravierenden Folgen der unheilbaren Muskeldystrophie konfrontiert bin. Die Notwendigkeit einer gezielten Forschung im Bereich dieser seltenen Muskelkrankheiten steht für mich ausser Zweifel. Die FSRMM war auch in diesem Berichtsjahr sehr aktiv. An der EPFL in Lausanne konnten im Beisein zahlreicher

Gäste 6 Stipendien in einem Gesamtbetrag von CHF 872'000 vergeben und vorgestellt werden. In ihren Referaten warfen Regierungsrat Yves Maillard, Prof. Nicolas Mermod, Leiter der Ecole de biologie an der UNIL sowie Nobelpreisträger Prof. Jacques Dubochet je aus ihrer Optik ein Schlaglicht auf die herausragende Bedeutung der Forschung. Zum Abschluss wurde ein Prototyp des an der EPFL entwickelten Exoskeletts „Autonomyo“ vorgestellt, an dessen Entwicklungskosten sich die FSRMM ebenfalls beteiligt. Ein ihr kürzlich zugegangener, unveräusserlicher Nachlass verpflichtet die Stiftung, aus dem Ertrag neu auch Forschungsprojekte zur Gefässkrankheit Polymyalgia rheumatica zu fördern. Die Beurteilung der eingereichten Projekte erfolgt in Zusammenarbeit mit der „Vasculitis Foundation“ in den USA. Auf deren Empfehlung hin konnte die FSRMM nun zusätzlich 2 Forschungsprojekte aus diesem Themenbereich unterstützen. Die zahlreichen Spenden von Stiftungen, insbesondere der Stiftung Téléthon, Lotterien, Vermächtnissen und Sponsoren sowie von zahlreichen Einzelpersonen ermöglichen es der FSRMM, ihre Ziele mit unvermindertem Engagement weiter zu verfolgen. Dafür sei herzlich gedankt.

Un nuovo presidente per la FSRMM?

Impensabile, se si tiene conto di quanto il Dr. h.c. Jacques Rognon impersoni la Fondazione da lui costituita e da sempre presieduta. Tuttavia la logica impone di pensare al futuro, avendo il presidente raggiunto l'ottantesimo anno di età. Jacques Rognon rimarrà però attivo nella Fondazione come presidente onorario. Da molti anni la Fondazione ha la sede ufficiale presso il mio studio legale, pertanto ne conosco

bene le attività e non ho esitato a rispondere affermativamente quando mi è stato chiesto di assumerne la presidenza. La motivazione viene rafforzata dal fatto che mi ritrovo personalmente confrontato in famiglia con un caso di malattia muscolare incurabile. La necessità di sostenere sistematicamente la ricerca per queste malattie muscolari rare è per me assolutamente incontestabile. Molto attiva anche nel 2018, la Fondazione ha elargito e presentato davanti a un numeroso pubblico all'EPFL di Losanna sei borse di ricerca per un ammontare totale di 872'000 franchi. Nei loro interventi, il Consigliere di Stato Pierre-Yves Maillard, il Prof. Nicolas Mermod, direttore della Scuola di Biologia dell'EPFL e il Premio Nobel Prof. Jacques Dubochet hanno illustrato da diversi punti di vista l'eccellente contributo e l'importanza della ricerca scientifica. Infine è stato presentato il prototipo dell'esoscheletro «Autonomyo», un progetto in corso all'EPFL e finanziato anche dalla FSRMM. Dando seguito al vincolo di un lascito importante, la FSRMM finanzia a partire dal 2019 anche progetti di ricerca riguardanti la malattia vascolare conosciuta come polimialgia reumatica. Sulla base della valutazione dei progetti, delegata alla Vasculitis Foundation (USA), la FSRMM sosterrà dunque quest'anno anche due progetti in questo ambito. Anche nel 2018 sono state numerose le donazioni pervenute da altre Fondazioni, soprattutto la Fondazione Telethon, da lotterie, lasciti, sponsor e numerosi privati che permettono alla FSRMM di continuare a perseguire instancabilmente e con grande impegno i propri obiettivi: per questo mi pregio di ringraziare sentitamente tutti i nostri grandi e piccoli sponsor.

CONSEIL DE FONDATION

Stiftungsrat
Consiglio di Fondazione

ALAIN PFULG	Avocat, Berne (Président)
JEAN-FRANÇOIS ZÜRCHER	Ancien Directeur du Groupe E, Cortaillod (Vice-président)
PATRICK AEBISCHER	Prof. Dr, Président émérite de l'EPFL, Villette VD
DIDIER BERBERAT	Dr en droit, Conseiller aux Etats, La Chaux-de-Fonds
HANSPETER HAGNAUER	Kassier, eidg. dipl. Bankbeamter, Pratteln
PHILIPPE HEBEISEN	Directeur général de la Vaudoise Assurances, Lausanne
CHRISTINE DE KALBERMATTEN	Présidente de l'association MaRaVal – maladies rares valais, Sion
DENIS MONARD	Prof. Dr anc. Président du Conseil scientifique et de l'Académie suisse des sciences naturelles, Bâle
PAOLA RICCI	Ares Life Sciences, Genève
MARKUS A. RÜEGG	Prof. Dr., Biozentrum, Universität Basel
SANDRO RUSCONI	Prof. emeritus, Università di Friburgo, Arosio
MICHAEL SINNREICH	Prof. Dr., Lehrstuhl für Myologie, Universität Basel, Vorstandsmitglied der Schweizerischen Muskelgesellschaft, Basel
ANNA MARIA SURY	Delegata Téléthron Ticino, Muralto
DOMINIQUE WUNDERLE	Présidente ASRIMM, Apples VD

JACQUES ROGNON

Dr hc ès sciences techniques EPFL, ancien administrateur
d'EOS Holding, Cortaillod (Président honoraire)

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Wissenschaftlicher Beirat
Consiglio scientifico

MARKUS A. RÜEGG	Prof. Dr., Biozentrum, Universität Basel (Président)
MATTHIAS CHIQUET	Prof. Dr., Universität Bern
DENIS JABAUDON	Prof. Dr, Université de Genève
KAI RÖSLER	Prof. Dr. med., Leiter der Neurophysiologie, Universität Bern
ELIANE ROULET-PEREZ	Prof. Dr méd., Service de neuropédiatrie, CHUV, Lausanne

BUTS DE LA FONDATION

Stiftungszwecke
Obiettivi della Fondazione

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 (ASRIMM et la Schweizerische Muskelgesellschaft) et coordonne ses efforts avec ceux d'organismes étrangers poursuivant le même but.

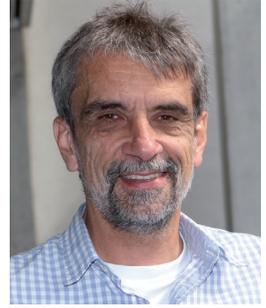
«La Fondation s'occupe des aspects scientifiques des maladies musculaires (myopathies) des enfants et des adultes.»

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 (ASRIMM und Schweizerische Muskelgesellschaft) und ist bestrebt, ihre Anstrengungen mit ausländischen Organisationen, die denselben Zweck verfolgen, zu koordinieren.

La Fondazione si occupa degli aspetti scientifici delle malattie muscolari (miopatie) dei bambini e degli adulti. La Fondazione ha l'obiettivo di promuovere in Svizzera la ricerca scientifica sulle malattie muscolari. A tale fine, conferirà innanzitutto borse di ricerca per progetti che indagano in questo ambito. In secondo luogo potrà sostenere materialmente le attività scientifiche con altrettanti mezzi ritenuti altrimenti adeguati. La Fondazione sostiene gli obiettivi perseguiti dalle associazioni fondatrici (ASRIMM e Schweizerische Muskelgesellschaft) e coordina i propri sforzi con quelli di organizzazioni estere impegnate per il medesimo scopo.

RAPPORT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

En novembre 2018, le Conseil scientifique a reçu 14 projets de recherche. Il a recommandé le financement de six d'entre eux. Tous les projets ont été évalués par deux à quatre experts externes et par les membres du Conseil scientifique. Les principaux critères pour une recommandation de financement sont la qualité scientifique et leur importance pour la compréhension des maladies neuromusculaires.



PROF. MARKUS A. RÜEGG,
PRÉSIDENT

PROF. MARKUS A. RÜEGG, PRÉSIDENT

DR LIONEL TINTIGNAC ET DR NITISH MITTAL
UNIVERSITÉ DE BÂLE

Les Drs Lionel Tintignac et Nitish Mittel veulent identifier les facteurs critiques de la régulation, de la synthèse et de la dégradation des protéines dans l'atrophie musculaire chez l'homme. Ce projet a identifié deux facteurs essentiels de cette régulation. Avec ce projet, les deux chercheurs espèrent trouver des points de départ pour des thérapies.

DR HESHAM HAMED
UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Le Dr Hesham Hamed recherche dans la dystrophie de Duchenne l'action d'inhibiteurs spécifiques contre une enzyme responsable de l'augmentation de la production de radicaux libres nocifs pour les cellules musculaires. Les premiers résultats obtenus après l'inhibition pharmacologique des NADPH oxydases sont encourageants.

DR THOMAS LAUMONIER
UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Le Dr Thomas Laumonier étudie les processus métaboliques et les bases génétiques qui maintiennent et régulent l'état de repos des cellules réserves humaines. En outre, le potentiel thérapeutique de ces cellules à restaurer le muscle sera évalué dans la dystrophie de Duchenne.

PROF. SUSAN TREVES ET PROF. FRANCESCO ZORZATO
UNIVERSITÉ DE BÂLE

Les Prof. Susan Treves et Francesco Zorzato pensent que, dans le cas des dystrophies congénitales avec des mutations RyR1, il s'agit plutôt d'une perturbation de l'activation du gène que d'une altération de la fonction de la protéine. Les résultats de leurs recherches pourraient déboucher sur de nouvelles possibilités thérapeutiques.

DR BETTINA SCHREINER
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE ZÜRICH

La Dre Bettina Schreiner focalise ses recherches sur la myasthénie grave, qui est une maladie auto-immune caractérisée par une réaction immunitaire inflammatoire. Le traitement consiste à ralentir la dégradation des structures au niveau de la synapse. Ce projet étudie l'existence d'un lien entre les cellules immunitaires produites et la réponse à la thérapie.

DR ANDREA KLEIN
HÔPITAL PÉDIATRIQUE UNIVERSITAIRE DES DEUX BÂLE

La Dre Andréa Klein s'intéresse à la dystrophie musculaire congénitale de type 1A. Ce projet analyse, à l'aide du réseau Myosuisse, l'évolution naturelle de la maladie chez des enfants suisses en utilisant des méthodes permettant de mesurer la perte de la force musculaire. Cette étude constitue une base solide pour des études cliniques futures.

Bericht des wissenschaftlichen Beirats

Im November 2018 hat der wissenschaftliche Beirat aus 14 eingereichten Gesuchen sechs Projekte zur Finanzierung empfohlen. Alle Gesuche wurden von zwei bis vier externen Gutachtern und von den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats beurteilt. Dabei waren die Qualität der Forschungsprojekte und deren Bedeutung für das Verständnis neuromuskulärer Erkrankungen die Hauptkriterien für eine Finanzierungsempfehlung.

PROF. MARKUS A. RÜEGG, PRÄSIDENT

DR. LIONEL TINTIGNAC UND DR. NITISH MITTAL
UNIVERSITÄT BASEL

Dr. Lionel Tintignac und Dr. Nitish Mittal werden das gesamte Netzwerk zweier Faktoren aufklären, welche das Gleichgewicht zwischen Proteinabbau und -synthese in dem Muskelfaser steuern. Dieses Gleichgewicht ist bei Muskelerkrankungen oft gestört. Mit ihrem Projekt hoffen die beiden Forscher neue Ansatzpunkte für Therapien zu finden.

DR. HESHAM HAMED
UNIVERSITÄT GENÈVE

Dr. Hesham Hamed untersucht bei Duchenne-Muskeldystrophie den Einsatz von spezifischen Hemmstoffen gegen ein Enzym, welches für eine erhöhte Produktion von schädlichen Radikalen verantwortlich ist.

DR. THOMAS LAUMONIER
UNIVERSITÄT GENÈVE

Dr. Thomas Laumonier untersucht die Mechanismen, welche für den Ruhezustand der Reservezellen verantwortlich sind. Diese sind gute Kandidaten für die Stammzelltherapie bei Muskeldystrophien, vorausgesetzt, dass ihr Ruhezustand im Fall einer Transplantation kontrolliert werden kann.

PROF. SUSAN TREVES UND PROF. FRANCESCO ZORZATO
UNIVERSITÄT BASEL

Prof. Susan Treves und Prof. Francesco Zorzato vermuten bei den kongenitalen Dystrophien mit RyR1-Mutationen eine gestörte Aktivierung des Gens statt einer fehlerhaften Funktion des Proteins. Ihre Forschungsergebnisse könnten neue therapeutische Möglichkeiten für diese Krankheiten eröffnen.

DR. BETTINA SCHREINER
UNIVERSITÄTSSPITAL ZÜRICH

Dr. Bettina Schreiner forscht an der Modulation der Immunantwort bei Myasthenia Gravis, um in Zukunft eine auf die Patienten zugeschnittenen Behandlung anbieten zu können.

DR. ANDREA KLEIN
UNIVERSITÄTS-KINDERSPITAL BEIDER BASEL

Dr. Andrea Klein untersucht mit Hilfe des Netzwerks Myosuisse den natürlichen Verlauf der Krankheit MDC1A bei Schweizer Patienten, um damit eine solide Grundlage für künftige klinische Studien aufzubauen.

Rapporto del Consiglio scientifico

Nel novembre 2018 il Consiglio scientifico ha proposto alla Fondazione il finanziamento di sei dei 14 progetti inoltrati. Ogni progetto è stato valutato da 2-3 periti esterni e dai membri del Consiglio scientifico. I criteri per un finanziamento sono la qualità scientifica del progetto e il suo valore nel contribuire alla comprensione delle malattie neuromuscolari.

PROF. MARKUS A. RÜEGG, PRESIDENTE

DR. LIONEL TINTIGNAC E DR. NITISH MITTAL
UNIVERSITÀ DI BASILEA

Il Dr. Lionel Tintignac e Nitish Mittal analizzeranno l'intera rete di interazioni di due fattori responsabili per l'equilibrio della sintesi e della degradazione proteica nel muscolo. Tale equilibrio è spesso alterato nelle malattie muscolari e con questo progetto si spera di individuare nuove strategie terapeutiche.

DR. HESHAM HAMED
UNIVERSITÀ DI GINEVRA

Il Dr. Hesham Hamed esplora per la distrofia di Duchenne, l'impiego di molecole specifiche volte ad inibire un enzima responsabile della produzione di radicali liberi dannosi. Il trattamento porrebbe ritardare il decorso di questa malattia.

DR. THOMAS LAUMONIER
UNIVERSITÀ DI GINEVRA

Il Dr. Thomas Laumonier esamina i meccanismi che regolano lo stato quiescente delle cellule muscolari di riserva. Queste cellule potrebbero rivelarsi eccellenti candidati per la terapia cellulare nelle distrofie muscolari, a condizione di poterne controllare lo stato quiescente durante i trapianti.

PROF. SUSAN TREVES E PROF. FRANCESCO ZORZATO
UNIVERSITÀ DI BASILEA

Il Prof. Susan Treves e Francesco Zorzato ipotizzano, nelle miopatie congenite da mutazioni RyR-1, un'attivazione alterata del gene piuttosto che un'alterata funzione della proteina. I risultati del progetto potrebbero aprire nuovi approcci terapeutici.

DR. BETTINA SCHREINER
OSPEDALE UNIVERSITARIO DI ZURIGO

La Dr.ssa Bettina Schreiner esamina la modulazione della risposta immunitaria nei casi di miastenia grave, per potere offrire in futuro una terapia maggiormente personalizzata.

DR. ANDREA KLEIN
OSPEDALE PEDIATRICO UNIVERSITARIO DI BASILEA

La Dr.ssa Andrea Klein descrive, in collaborazione con la rete Myosuisse, il decorso naturale della malattia MDC1A nella popolazione svizzera. È un importante strumento nella conduzione di potenziali studi clinici per questa malattia.

POLYMYALGIE RHUMATISMALE



Grâce à l'héritage de feu le Dr Sven Widgren et conformément à ses vœux, la FSRMM soutient pour la première fois des projets qui permettent de mieux comprendre cette maladie, d'améliorer son diagnostic et les possibilités thérapeutiques. L'examen scientifique des projets se fait avec l'aide de la fondation américaine Vasculitis que nous remercions pour cette collaboration. En 2018, la FSRMM soutient les deux projets ci-contre:



Dank dem Nachlass von Dr. Sven Widgren und gemäss dessen Bedingungen fördert die FSRMM 2018 zum ersten Mal Forschungsprojekte in der Schweiz, die zu einem besseren Verständnis der Polymyalgia rheumatica führen resp. diagnostische und therapeutische Mittel verbessern. Die fachliche Beurteilung der Projektanträge wird von der amerikanischen Vasculitis Foundation übernommen, bei der wir uns herzlich bedanken. In 2018 wurden zwei Projekte ausgewählt:



Dando seguito al lascito specifico del Dr. Sven Widgren e alle relative condizioni, la FSRMM finanzia dal 2018 progetti di ricerca che portano ad una migliore comprensione della Polimialgia reumatica o che ne migliorino la diagnosi o la terapia. La valutazione della qualità dei progetti è delegata alla Vasculitis Foundation, USA, che ringraziamo sentitamente. Nel 2018 sono stati selezionati due progetti:

DR CHRISTOPH BERGER, HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BÂLE

compare chez une population de patients suisses la composition de la flore intestinale qui joue un rôle dans la réponse immunitaire. Cette étude pourrait expliquer les réactions variées des patients au traitement à la cortisone.

PROF. THOMAS DAIKELER, HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BÂLE

étudie à l'aide de l'IRM l'épaississement de la paroi aortique lors du traitement par stéroïdes de l'artérite à cellules géantes, qui est une complication de la polymyalgie rhumatismale. Ces mesures pourraient aider à prévoir la probabilité de rechute à la fin de la thérapie et permettraient d'ajuster le traitement en conséquence.

DR. CHRISTOPH BERGER, UNIVERSITÄTSSPITAL BASEL

untersucht die Rolle der Darmflora bei der Immunantwort der Patienten während einer Kortisontherapie, um unterschiedliche Reaktionen zu erklären.

PROF. THOMAS DAIKELER, UNIVERSITÄTSSPITAL BASEL

untersucht die Verdickung der Aorta-Wand im Verlauf einer Riesenzellarteriitis, einer Komplikation der Polymyalgia rheumatica. Diese Messung könnte helfen, die Wahrscheinlichkeit eines Rückfalls nach Therapieende vorherzusagen und die Therapie entsprechend anzupassen.

DR. CHRISTOPH BERGER, UNIVERSITÀ DI BASILEA

studia un possibile ruolo della flora batterica intestinale nella risposta immunitaria in seguito alla terapia standard con cortisone, al fine di spiegare le diverse reazioni che si osservano nei pazienti durante il trattamento.

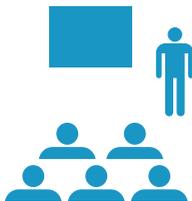
PROF. THOMAS DAIKELER, UNIVERSITÀ DI BASILEA

analizza l'ispessimento della parete dell'aorta durante il decorso dell'arterite a cellule giganti, una complicazione della polimialgia reumatica. Questo parametro può aiutare a prevedere la probabilità di una ricaduta dopo la terapia in modo da potere adattare la terapia stessa.

SWISS MEETING ON MUSCLE RESEARCH 2018

Macolin/Magglingen, 4 – 6.11.2018

Le «Swiss Meeting on Muscle Research» a été organisé pour la première fois à Macolin en 1996 pour réunir les boursiers soutenus par la FSRMM. Cet évènement s'est bien développé et représente aujourd'hui en Suisse une importante rencontre des boursiers travaillant dans le domaine des maladies musculaires. Ce meeting de trois jours a lieu en novembre toutes les années paires. En 2018, 70 chercheurs actifs dans la recherche fondamentale et clinique y ont participé. Comme hôte externe, nous avons pu bénéficier de la présence de la Prof. Marta Murgia de l'Institut Max Planck en biochimie à Munich. Elle a présenté les résultats de ses recherches sur les adaptations des différents muscles avec l'âge et a démontré comment de telles découvertes pourraient développer des stratégies pour le maintien de la masse musculaire. Le meeting a été cofinancé par Sarepta Therapeutics et PTC Therapeutics.



Das „Swiss Meeting on Muscle Research“ fand zum ersten Mal 1996 als Treffen der Stipendiaten statt und hat sich seither zu einem wichtigen Treffen aller Schweizer Muskelforscher entwickelt. Heute dauert das Meeting drei Tage und findet im November aller geraden Jahre statt. Letztes Jahr nahmen 70 Personen teil, die aktiv in der Grundlagen- oder klinischen Forschung tätig sind. Als externen Gast konnten wir Prof. Marta Murgia vom Max-Planck Institut für Biochemie in München gewinnen. Sie präsentierte die Ergebnisse aus ihrer Forschung über die Anpassungen verschiedener Muskeltypen an das Altern und zeigte auf, wie aus solchen Erkenntnissen mögliche Strategien zum Erhalt der Muskelmasse entwickelt werden können. Das Meeting wurde von Sarepta Therapeutics und PTC Therapeutics mitfinanziert.

La conferenza «Swiss Meeting on Muscle Research» si è svolta per la prima volta nel 1996 come incontro e scambio per i borsisti ed è diventata da allora un importante punto di incontro per chi si occupa di malattie muscolari in Svizzera. Il meeting si svolge su tre giorni nel mese di novembre degli anni pari. Nel 2018 hanno partecipato 70 persone attive nella ricerca di base o clinica. Ospite d'onore era la Prof. Marta Murgia dell'Istituto Max-Planck di Monaco di Baviera. Nell'intervento di apertura ha presentato risultati della sua ricerca sull'adattamento dei vari tipi di fibre muscolari all'invecchiamento e su come tali conoscenze possano servire anche per combattere le malattie muscolari. Il meeting è stato in parte sponsorizzato da Sarepta Therapeutics e PTC Therapeutics.

CÉRÉMONIE DE REMISE DE BOURSES

Stipendienvergabe

Cerimonia di consegna della borse di ricerca



Boursiers 2017
avec Jacques
Rognon,
Alain Pfulg,
Eliane Roulet,
Markus Rüegg,
Denis Monard

Le 18 avril 2018, la cérémonie de remise des bourses 2017 a eu lieu à Lausanne à l'École Polytechnique Fédérale. Un montant de CHF 872'000 a été investi dans six nouvelles bourses de recherche. Pierre-Yves Maillard, Chef du Département de la santé, a décrit le rôle des fondations privées sur le développement de la recherche dans le domaine des maladies oubliées et a loué la FSRMM pour sa performance. Le Prof. Dr Jacques Dubochet, Prix Nobel de chimie 2017, a abordé la thématique «Quand la recherche nous concerne». Il a montré que la recherche n'est pas que l'affaire de spécialistes mais qu'elle touche tout le monde par ses résultats. Le Prof. Nicolas Mermod de l'UNIL

a présenté l'état de la recherche en Suisse dans le domaine des myopathies. Lors de cette cérémonie, le Dr Jacques Rognon, fondateur de la FSRMM, a remis après 33 ans son mandat de Président à M. Alain Pfulg, avocat à Berne.

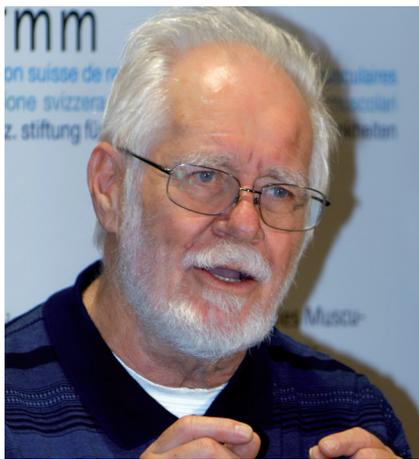
Am 18. April 2018 fand die Zeremonie für die Vergabe der Stipendien 2017 an der EPFL in Lausanne statt. Es wurden CHF 872'000 in sechs neue Forschungsstipendien investiert. Pierre-Yves Maillard, Direktor des Departments Gesundheit in Waadt, hat die Rolle der Privatstiftungen in der Förderung der Forschung geschildert und die FSRMM für ihre Leistung gelobt.

Prof. Dr. Jacques Dubochet, Nobelpreisträger für Chemie 2017, hat in seinem Vortrag „Wenn die Forschung uns angeht“ gezeigt, wie Forschungsergebnisse nicht nur für Fachpersonen sind, sondern uns alle angehen. Prof. Nicolas Mermod aus der UNIL hat den Stand der Forschung über Muskelkrankheiten in der Schweiz präsentiert. Im Rahmen der Zeremonie hat der Stiftungsgründer Dr. Jacques Rognon nach 33 Jahren die Präsidentschaft an Alain Pfulg, Rechtsanwalt in Bern, weitergegeben.

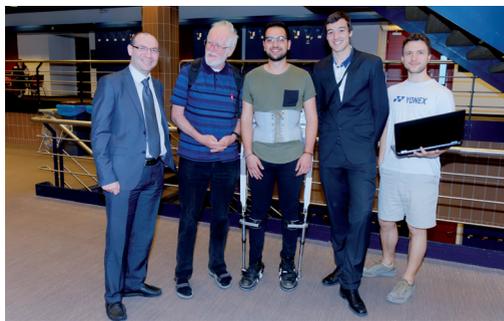
La cerimonia per l'assegnazione delle borse di ricerca del 2017 si è svolta il 18 aprile 2018 all'EPFL di Losanna. È stato investito un totale di CHF 872'000 in sei nuovi progetti di ricerca. Pierre-Yves Maillard, direttore del Dipartimento della salute pubblica, ha illustrato l'importante ruolo delle fondazioni private nella promozione della ricerca sulle malattie rare e lodato la FSRMM per i risultati ottenuti. Il Prof. Jacques Dubochet, premio Nobel per la Chimica nel 2017, ha rilevato nel suo discorso «Quando la ricerca ci riguarda» che i risultati della ricerca non sono solo per gli esperti in materia ma riguardano noi tutti. Il Prof. Nicolas Mermod (UNIL) ha presentato lo stato attuale della ricerca svizzera sulle malattie muscolari. Nell'ambito della cerimonia, il fondatore Dr. Jacques Rognon ha passato la presidenza della Fondazione dopo 33 anni all'avvocato Alain Pfulg di Berna.



Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'État



Jacques Dubochet



Équipe projet Autonomyo



Jacques Dubochet et Philippe Rognon

CHIFFRES + FAITS

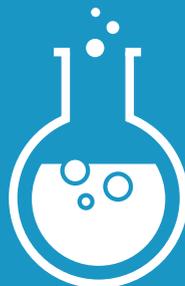
1987 – 2018

Zahlen + Fakten
Fatti + Cifre

Dépenses totales . Gesamtaufwendungen . Investimenti totali
1987 – 2018: CHF 26.4 Mio

PROJETS DE RECHERCHE

Forschungsprojekte . Progetti di ricerca



CHF 23'300 (COÛTS TOTAUX . Gesamtkosten . Costi totali)

 143 (NB. TOTAL DES BOURSES . Stipendien gesamt . Borse di ricerca totali)

BASEL	CHF	7'608		46
UNI	CHF	5'646		34
FMI	CHF	1'962		12
<hr/>				
BERN	CHF	3'439		25
<hr/>				
ZÜRICH	CHF	3'660		20
UNI	CHF	1'464		8
ETH	CHF	2'196		12
<hr/>				
LAUSANNE	CHF	2'982		16
UNI	CHF	2'437		13
EPFL	CHF	545		3
<hr/>				
GENÈVE	CHF	5'512		35
<hr/>				
FRIBOURG	CHF	99		1

MONTANT . Betrag . importo *1000 (CHF)

ESSAIS CLINIQUES

Klinische Studien . Studi clinici



CHF 555  7

PROJETS DE DIAGNOSTIC

Projekte Diagnostik .
Progetti di diagnostica



CHF 782  8

CONFERENCES + ATELIERS

Meetings + Workshops
Conferenze + workshop



ENMC

CHF 924  240

Autre

CHF 367  41

MONTANT . Betrag . importo *1000 (CHF)

AUTRES INVESTISSEMENTS

Andere Investitionen
Altri investimenti

MD/PhD programme

CHF 780  5

Formation . Weiterbildungen .
Corsi di formazione

CHF 100  2

Myosuisse Netzwerk + Registres de patients

CHF 138

Chaire de Myologie Uni Basel

CHF 300

Collagen VI-Alliance

CHF 13  2

Polymyalgie rhumatismale

CHF 227  2

FINANZEN

Die Kennzahlen des Jahres 2018

IN CHF

	2018	2017
Liquidität	2'337'936	1'782'636
Anlagen	15'759'921	17'752'367
Erträge gem. Stiftungszweck	1'077'116	1'128'645
davon Téléthon	500'000	550'000
davon Spenden	106'435	120'185
davon Stiftungen	470'680	458'460
Aufwendungen gem. Stiftungszweck	-906'898	-884'566
davon Stipendien & Seminare	-868'059	-849'318
davon Mitgliedschaften	-38'839	-35'248
Bruttoergebnis gem. Stiftungszweck	170'218	244'079
Personalaufwand	-115'108	-116'535
Fundraising	-57'600	-46'600
übriger betrieblicher Aufwand	-64'173	-49'817
Nettoergebnis gem. Stiftungszweck	-66'663	31'127
Nettoergebnis nach Zuweisung/Verwendung		
Reserven Erbschaft*	-227'063	281'734

* Die Schwankungen der Anlagen resp. Finanzerträge und Finanzaufwendungen sind hier ausgeklammert, erscheinen jedoch in der detaillierten Jahresrechnung in der Beilage.

KOMMENTAR ZU DEN FINANZEN

Der Abschluss der Stiftung weist für das Jahr 2018 einen Netto-Verlust von CHF 227'062,90 aus. Diese Zahl publizieren wir im offiziellen Jahresbericht, der detaillierte Bericht über die Finanzen, enthaltend die Bilanz und Erfolgsrechnung sowie die Verwendung des Jahresgewinnes, wird in einem separaten Druck erstellt.

Wir konnten im Jahr 2018 insgesamt 6 Stipendien vergeben. Zusätzlich fand im November das traditionelle Treffen der Wissenschaftler in Magglingen statt, welches wir organisieren und finanzieren. Dabei finden sich ungefähr 70 Wissenschaftler zusammen und tauschen ihre Forschungsergebnisse aus. Das Vermögen der Stiftung ist bei verschiedenen Banken angelegt. Grösstenteils in Form von sogenannten Index-Fonds, welche einerseits eine breite Diversifikation bieten und andererseits sehr kostengünstig sind.

Das grosse Vermögen aus der Erbschaft des Dr. S. Widgren haben wir zu einem grossen Teil langfristig in Aktien angelegt, welche eine überdurchschnittliche Rendite bieten. Das Risiko, welches wir damit in Kauf nehmen ist vertretbar, da wir auch grosse Beträge liquide halten und ein Anteil von ca. 30% des Vermögens in Immobilien (direkt und indirekt) angelegt sind.

Im oben erwähnten detaillierten Jahresbericht kann man allerdings auch die Kursschwankungen erkennen, welchen unsere Anlagen unterlie-



HANSPETER HAGNAUER,
KASSIER

gen. So erbrachte das Vermögen aus Erbschaft im Jahr 2017 einen Gewinn von rund CHF 2.5 Mio., im abgelaufenen Jahr 2018 mussten wir jedoch davon ca. CHF 1.2 Mio. „abschreiben“. Allerdings waren dies nicht realisierte Buchverluste per Ende des Jahres. Erfreulicherweise haben sich die Kurse aber bis zum Druck dieses Jahresberichtes soweit erholt, dass der gesamte Betrag von CHF 1.2 Mio. wieder als nicht realisierte Buchgewinne erscheinen.

Unsere Revisionsgesellschaft, PricewaterhouseCoopers AG, hat die Jahresrechnung geprüft und sieht keinen Anlass für eine Bemerkung. Wir danken den Revisoren Th. Blumer und B. Hueber bestens für die kompetente und professionelle Unterstützung unserer Stiftung.

HANSPETER HAGNAUER, KASSIER

SANTHERA PHARMACEUTICALS



DR. THOMAS MEIER, CEO

Ich freue mich über die Fortschritte, die Santhera im vergangenen Jahr erzielt hat. Mit Raxone® (Idebenon) zur Behandlung der Augenkrankheit Leber hereditäre Optikusneuropathie (LHON) haben wir den Umsatz 2018 um 38% auf CHF 31,7 Millionen gesteigert und unsere Pipeline für seltene Krankheiten mit Medikamentenkandidaten im klinischen Entwicklungsstadium weiter ausgebaut. Zudem stehen wir kurz davor, in Europa einen neuen Zulassungsantrag mit neuen Daten und einem deutlich erweiterten Dossier für Puldysa® (Idebenon) bei Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) einzureichen.

SYROS-Studie zeigt Langzeitwirksamkeit von Idebenon in Patienten mit DMD

Während in einem früheren Krankheitsstadium

der Fokus auf der Gehfähigkeit liegt, ist der Erhalt der Atmungsfunktion bei nicht mehr gehfähigen Patienten von zentraler Bedeutung, um das Fortschreiten der Krankheit zu verzögern. Mit Begeisterung haben wir deshalb anfangs dieses Jahres die Resultate der SYROS-Studie bekanntgegeben, die zeigen, dass der zuvor in unserer 52-wöchigen DELOS-Phase-III-Studie beobachtete signifikante Behandlungseffekt mit Idebenon auf die Atmungsfunktion langfristig erhalten bleibt.

Die SYROS-Daten zeigen, dass die Langzeitbehandlung mit Idebenon das Ausmass des Atmungsfunktionsverlusts bei Patienten mit DMD im Therapiealltag und über einen Zeitraum von bis zu 6 Jahren nachhaltig verringerte. Diese Langzeitdaten verdeutlichen das Potenzial von Idebenon, den Verlauf des Atmungsfunktionsverlustes positiv zu beeinflussen und so die Zeitspanne bis zum Eintreten klinisch relevanter Meilensteine zu verlängern. Die neuen Erkenntnisse sind von grosser Bedeutung für DMD-Patienten, die dringend eine Therapie benötigen, um die Abnahme der Atmungsfunktion zu verringern und letztendlich die Notwendigkeit einer unterstützten Beatmung zu verzögern.

Neuer Zulassungsantrag für Puldysa® (Idebenon) bei DMD

Unserem Team ist es in den vergangenen Monaten gelungen, frühere Datenlücken zu schliessen, klinisch relevante Patientenvorteile und eine nachhaltige, langfristige therapeutische Wirksamkeit nachzuweisen und so unser Zulassungsdossier für Puldysa als potenzielle

Behandlung für DMD wesentlich zu stärken. So belegen neue klinische Studiendaten das therapeutische Potenzial von Idebenon bei der Behandlung von Beeinträchtigungen der Atmungsfunktion bei Patienten mit DMD. Ein Vergleich der neuen Daten mit dem natürlichen Krankheitsverlauf lässt die Hypothese zu, dass Idebenon den Zeitpunkt bis zum Erreichen von Meilensteinen – wie zum Beispiel der Beginn einer Atmungsunterstützung – hinauszögern kann. Der Therapienutzen von Idebenon wird bis zu sechs Jahren aufrechterhalten, was wesentlich zum Erhalt der Atmungsfunktion beitragen dürfte.

„Ich freue mich über die Fortschritte, die Santhera im vergangenen Jahr erzielt hat.“

Wir setzen uns dafür ein, Patienten mit abnehmender Atmungsfunktion, denen heute keine alternative Therapie zur Verfügung steht, den Zugang zu Puldysa rasch zu ermöglichen und planen den Zulassungsantrag in Europa im zweiten Quartal 2019 einzureichen.

Neuromuskuläre Pipeline mit Sublizenz für Vamorolone ausgebaut

Ende 2018 haben wir von Idorsia eine exklusive Sublizenz auf Vamorolone, ein „First-in-class“ dissoziatives Steroid, erworben. Vamorolone passt strategisch perfekt zu unserem eigenen Produkt Idebenon und positioniert

Santhera als führendes Unternehmen bei DMD mit zwei fortgeschrittenen Wirkstoffkandidaten. Mit dem erweiterten DMD-Wirkstoffportfolio werden wir ein breites DMD-Patientenspektrum abdecken können, unabhängig von genetischem Status, Krankheitsstadium oder Patientenalter.

Die Einmaligkeit von Vamorolone liegt darin, dass der Wirkstoff an dieselben Rezeptoren bindet wie Glukokortikoide, jedoch die nachfolgende Aktivität der Rezeptoren verändert. Dies kann möglicherweise Wirksamkeit von Verträglichkeitsnachteilen abkoppeln (bzw. „dissoziieren“). Erste klinische Daten deuten darauf hin, dass Vamorolone die entzündungshemmende Wirksamkeit beibehält und gleichzeitig die mit Steroiden verbundenen Verträglichkeitsbedenken verringert. Dies würde für Patienten mit DMD eine erhebliche Verbesserung darstellen gegenüber einer Behandlung mit herkömmlichen Glukokortikoiden, welche schwerwiegende systemische Nebenwirkungen haben und deswegen eine Langzeitbehandlung einschränken.

Ausblick auf das laufende Jahr

Die klinischen Prioritäten für 2019 sind die Einreichung des Zulassungsantrags für Puldysa zur Behandlung von DMD in Europa, die Weiterentwicklung der anderen Kandidaten in der klinischen Entwicklungsphase unserer Pipeline, insbesondere Vamorolone und POL6014, und auf kommerzieller Seite die weitere Umsatzsteigerung von Raxone bei LHON.

DR. THOMAS MEIER, CHIEF EXECUTIVE OFFICER



info@telethon.ch
www.telethon.ch

Pour l'édition 2018, la magie du Téléthon a opéré à nouveau. Grâce à nos précieux bénévoles, une mobilisation exceptionnelle et unique a eu lieu. Le combat contre les maladies génétiques rares continue et c'est ensemble que nous arriverons au bout. Une magnifique occasion de nous réchauffer avec les nombreux délicieux mets proposés, participer à des animations, des démonstrations, une journée conférences au CHUV, encourager les cinq navigateurs d'Ouchy, les coureurs dans le tour du Léman qui a réuni la France et la Suisse ou simplement partager un moment d'amitié. Notre mascotte, Jerryson le hérisson, a voyagé au travers de toute la Suisse et parfois même au-delà de nos frontières. La peluche est le symbole du Téléthon. Pour la 5^{ème} année consécutive, une famille ambassadrice représente le Téléthon. Cette année, c'est Lény, 9 ans, et ses parents, Céline et Dmitriy, qui se sont prêtés au jeu avec plaisir et authenticité. Nos familles

sont exceptionnelles et nous partageons avec elles une année intense, riche et avec une histoire unique. Nous les remercions du fond du cœur. Ces rencontres n'auraient jamais eu lieu sans l'étroite collaboration avec les assistantes sociales de l'ASRIMM. Nous saluons leur remarquable travail et leur précieuse collaboration tout au long de l'année. Cette mobilisation a été relayée dans de nombreux médias: journaux, chaînes télévisées locales, radios cantonales et réseaux sociaux.

2019

Nous vous donnons d'ores et déjà rendez-vous les 6 et 7 décembre 2019 pour la 32^{ème} édition du Téléthon Action Suisse! Les petites gouttes d'eau font les grandes rivières. Vous pouvez comme eux vous mobiliser en faveur de nos actions, chaque geste, chaque mobilisation compte et est à la portée de tous.

Wachsende Unterstützung in der Deutschschweiz

In der Deutschschweiz arbeiten wir weiterhin daran, die Idee des Telethons einem grösseren Teil der Bevölkerung bekannt zu machen. In diesem Bestreben sind wir auch letztes Jahr vorangekommen. Wir konzentrieren uns auf Aktionen in wenigen Kantonen, in denen über das ganze Jahr verteilt Veranstaltungen stattfinden und nicht nur am Telethon-Wochenende. Dies erlaubt uns, flexibler auf die Pläne der Organisatoren einzugehen. Nach wie vor sind die Zusammenarbeit und das Engagement der lokalen Feuerwehren einer der wichtigsten Pfeiler unserer Strategie in der Deutschschweiz. Aufgrund unterschiedlicher Gründe konnten wir die rekordhohe Beteiligung des letzten Jahres nicht halten, hoffen aber, dass wir 2019 wieder mit der loyalen Unterstützung aller bisherigen sowie neuer Feuerwehrkorps rechnen können. Neben den Feuerwehren setzen wir weiterhin auf die Zusammenarbeit mit Kantons- und Universitätsspitalern, welche Patienten mit einer seltenen Krankheit behandeln und so nicht nur die medizinisch-therapeutischen Bedürfnisse dieser Menschen kennen. Immer wieder kommen die Helfenden bei diesen Veranstaltungen in direkten Kontakt mit Betroffenen oder ihren Angehörigen.

Der besondere Höhepunkt des letzten Jahres war die Tanzveranstaltung „Danziamo per la Vita“ am 8. Dezember in Dübendorf. Der von „Ein Herz für Telethon“ organisierte Anlass zog über 180 Tanzinteressierte an. Neben heissen Klängen gab's Pasta und Braten. Vor Ort war auch ein Fernsehteam, das über den Anlass berichtete. Eine weitere Überraschung: die Versteigerung eines signierten und nummerierten Fussballshirts des italienischen Nationalspielers Leonardo Bonucci. Alles in allem,

ein toller Erfolg, danke unserem langjährigen Freund Luigi und all seinen Helferinnen und Helfern. Verstärkt setzen wir in der Deutschschweiz zudem auf Mailing-Aktionen an über 3'500 Interessierte. Letztes Jahr haben wir auf diesem Wege im Frühling und Herbst je eine erfolgreiche Sammelaktion durchgeführt. Im Sommer verkauften wir zudem unsere Plüschtiere in mehreren Kantonen direkt am Postschalter. Aus dieser Zusammenarbeit mit der Post fliessen uns Spendengelder zu und wir können ein breites Publikum für ein Engagement bei Telethon gewinnen.

Wir danken den vielen Unterstützern, Helfern und Spendern, die sich teils seit Jahren für unsere Aktion engagieren. Zusammen haben wir in der Deutschschweiz auch letztes Jahr wieder einiges erreicht und wollen weiter wachsen.

THOMAS STAFFELBACH, KOORDINATION DEUTSCHSCHWEIZ



Danziamo per la Vita, von „Ein Herz für Telethon“

Telethon 2018 nella Svizzera italiana



Squadra Malattie Genetiche Rare alla Stralugano 2018

Il motto prescelto dal Comitato della Svizzera italiana per la campagna 2018 era: «Fatti contagiare... Telethonizzati». La campagna di raccolta fondi ha visto impegnati i volontari e il comitato nelle operazioni tradizionali e meno. Nella nostra Regione, su tutto il territorio, grazie alla generosità, all'immaginazione e allo spirito di iniziativa degli organizzatori e dei volontari, come i fedeli e preziosi Corpi Pompieri, farmacie, istituti scolastici e linguistici, case per anziani, esercizi pubblici, panetterie-pasticcerie, saloni da parrucchiere, centri wellness, gruppi musicali, associazioni ricreative, sportive e culturali oppure singole persone, è stato imbastito un ricco e variegato programma di piccoli e grandi eventi, che in buona parte si sono svolti nel corso dell'autunno-inverno. Alcuni eventi si sono inseriti ex-novo nel programma tradizionale, come ad esempio lo spettacolo organizzato dalla famiglia Dimitri il 23 dicembre nonché la promozione del ricettario-musicale «Ticino punto a capo». Particolarmente toccante è stata la presentazione del secondo libro di Elisa Pereira «Non tutto quello che brilla è un diamante», una forte testimonianza che racconta di coraggio e tanta volontà.

Un'altra novità iniziata nel 2018 è la rafforzata presenza sui social media. La pagina Facebook ha superato i 300 followers, mentre la pagina Instagram ha quasi raggiunto i 600 ed ha superato i 2000 profili seguiti.

Nel 2018 il Centro Myosuisse ha continuato il progressivo consolidamento della propria struttura e funzione. Contemporaneamente l'Associazione Malattie Genetiche Rare ha visto aumentare il numero di utenti, arrivando vicino alla soglia psicologica dei 200, affermandosi sempre di più come punto di riferimento per molte famiglie che necessitano di sostegno.

Nel 2018 sono proseguite in Ticino le operazioni per il consolidamento della Piattaforma malattie rare della Svizzera italiana, un ente fondato nell'ottobre 2016 e che riunisce tutti gli attori ed enti della Svizzera italiana toccati direttamente dal tema delle malattie rare. Questo ente si inserisce nel «Piano nazionale sulle malattie rare» adottato dal Consiglio federale nell'ottobre 2014 e ne rappresenta il braccio operativo nella Svizzera italiana.

SANDRO RUSCONI PHD
MEMBRO DI COMITATO TELETHON SVIZZERA ITALIANA
MEMBRO DEL CONSIGLIO DI FONDAZIONE FSRMM



San Nicolao a Lugano 2018

PARTENAIRES

Partner



CLARIANT 

TELETHON 

FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA


SANDOZ-FONDATION DE FAMILLE


GEBAUER STIFTUNG

**DR. H.C. EMILE
DREYFUS-STIFTUNG**



David Bruderer Stiftung, Uitikon

Frieda Locher-Hofmann-Stiftung, Zürich

Metis Fondazione Sergio Mantegazza, Lugano

Uranus Stiftung, Muri b. Bern

INSTITUTIONS FONDATRICES DE LA FSRMM

Stiftergesellschaften
Associazioni Fondatrici



CONTACT

Kontakt
Contatti

FONDATION SUISSE DE RECHERCHE SUR LES MALADIES MUSCULAIRES (FSRMM)

SECRÉTARIAT

Chemin des Jordils 4 . 2016 Cortaillod
www.fsrmm.ch
Tél. 032 842 47 49
info@fsrmm.ch . philippe.rognon@fsrmm.ch

DONATIONS

N° CCP: 30-13114-3
N° IBAN: CH58 0076 9016 4217 0089 6

IMPRESSUM

Conception & Design: Barbara Kuberczyk Kommunikationsdesign
Typographie: Grafisches Service-Zentrum, Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte, Reinach