



RAPPORT ANNUEL

Jahresbericht
Rapporto annuale



2023

SOMMAIRE

Inhaltsverzeichnis
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

SEAL THERAPEUTICS AG

11

RAPPORTS 2023

Berichte . Rapporti

12

SWISS MEETING ON MUSCLE RESEARCH

13

CÉRÉMONIE DE REMISE DES BOURSES

Stipendienfeier

14 / 15

CHIFFRES + FAITS

Zahlen + Fakten . Fatti + cifre

16 / 17

FINANCES

Finanzen . Finanze

18

SANTHERA PHARMACEUTICALS

20

TÉLÉTHON

23

PARTENAIRES

Partner

AVANT-PROPOS

Vorwort

Premessa

Depuis 2016, la FSRMM a remis personnellement aux chercheurs.euses les bourses qu'elle a octroyées dans le cadre d'une cérémonie publique. Ces manifestations ont eu lieu dans les villes des différents sites de recherche de Suisse dans le but de faire connaître notre action à un public plus large. Ce « Tour de Suisse » s'est achevé cette année à l'Université de Zurich. Nos efforts visent également à ancrer durablement la recherche sur les sites suisses, d'une part, et à améliorer le diagnostic et le traitement des maladies musculaires, d'autre part. Le « Swiss Meeting on Muscle Research », organisé tous les deux ans par la FSRMM à Macolin et qui s'est tenu pour la 14e fois au cours de l'année sous revue, doit également y contribuer. Outre des exposés intéressants sur l'état des connaissances scientifiques concernant différentes formes de maladies, la manifestation a permis aux plus de 80 participants.es venu.e.s de toute la Suisse d'entretenir les échanges, de nouer des contacts et de développer des approches pour de nouveaux projets de recherche. C'est avec une grande satisfaction que nous constatons que nos efforts portent leurs fruits et que, notamment grâce à nos bourses, de jeunes chercheurs.euses peuvent se faire un nom et consolider leur carrière sur les sites suisses.

Une fois de plus, nous remercions sincèrement le Téléthon, les fondations, l'Association Monégasque contre les Myopathies et les nombreux donateurs pour leur soutien financier. Ils nous permettent de poursuivre nos efforts dans l'intérêt des personnes atteintes d'une maladie musculaire.



ALAIN PFULG, PRÉSIDENT

Seit 2016 hat die FSRMM die von ihr ausgerichteten Stipendien jeweils in Rahmen einer öffentlichen Feier den Forschenden persönlich übergeben. Die Veranstaltungen fanden an den verschiedenen Forschungsstandorten der Schweiz statt mit dem Ziel, unser Wirken einem breiteren Publikum bekannt zu machen. Den Schluss dieser „Tour de Suisse“ bildete die Stipendienvergabe an der Uni Zürich. Unsere Bestrebungen zielen auch darauf ab, an den Schweizer Standorten einerseits die Forschung auf Dauer zu verankern, andererseits die Diagnose und Behandlung der Muskelkrankheiten zu verbessern. Dazu soll auch das von der FSRMM zweijährlich in Magglingen organisierte „Swiss Meeting on Muscle Research“ beitragen, welches im Berichtsjahr bereits zum 14. Mal stattfand. Nebst interessanten Vorträgen zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu verschiedenen Krankheitsformen, bot der Anlass den über 80 Teilnehmenden aus der ganzen Schweiz zudem die Gelegenheit, den Austausch

zu pflegen, Kontakte zu knüpfen und Ansätze für neue Forschungsprojekte zu entwickeln. Mit grosser Genugtuung stellen wir fest, dass unsere Bemühungen Früchte tragen und sich junge Forschende dank unsere Stipendien einen Namen schaffen und ihre Karriere an den Schweizer Standorten festigen können.

Einmal mehr sei an dieser Stelle dem Téléthon, den Stiftungen, der Association Monégasque contre les Myopathies und den vielen Privaten für ihre finanzielle Unterstützung aufrichtig gedankt. Sie ermöglichen unsere Arbeit im Interesse der von einer Muskelkrankheit Betroffenen.

Dal 2016, la FSRMM conferisce personalmente ogni anno le borse di studio ai ricercatori nell'ambito di una cerimonia pubblica. Gli eventi si sono svolti nelle diverse sedi della ricerca accademica in Svizzera, con l'obiettivo di far conoscere il nostro lavoro a un pubblico più ampio. Questo «Tour de Suisse» si è concluso con la consegna delle borse di studio all'Università di Zurigo. Le nostre borse mirano anche a consolidare la ricerca nei laboratori

svizzeri a lungo termine, da un lato, e a migliorare la diagnosi e il trattamento delle malattie muscolari, dall'altro. A questo scopo è stato anche istituito il meeting biennale «Swiss Meeting on Muscle Research» a Magglingen, che nell'anno in esame si è svolto per la 14a volta. Oltre a interessanti presentazioni sullo stato attuale delle conoscenze scientifiche su varie malattie muscolari, l'evento ha offerto a oltre 80 partecipanti provenienti da tutta la Svizzera l'opportunità di scambiare idee, stabilire contatti e sviluppare approcci per nuovi progetti di ricerca. Siamo molto lieti di constatare che il nostro impegno porti primi frutti e che, grazie alle nostre borse di studio, i giovani ricercatori possano farsi conoscere e consolidare la propria carriera presso le sedi svizzere.

Ancora una volta, vorremmo cogliere l'occasione per esprimere i nostri più sinceri ringraziamenti a Téléthon, alle fondazioni, all'Association Monégasque contre les Myopathies e ai numerosi benefattori per il loro sostegno finanziario, con cui rendono possibile il nostro lavoro nell'interesse delle persone affette da malattie muscolari.

ALAIN PFULG, PRÉSIDENT, JUIN 2023



CONSEIL DE FONDATION

Stiftungsrat
Consiglio di Fondazione

ALAIN PFULG	Avocat, Berne (Président)
MARKUS A. RÜEGG	Prof. Dr. Biozentrum, Universität Basel (Vice-président)
DIDIER BERBERAT	Avocat, anc. Conseiller aux Etats, La Chaux-de-Fonds
CHRISTINE DE KALBERMATTEN	Directrice de l'association MaRaVal – maladies rares valais, Sion
NICOLE GUSSET	Dr., Präsidentin der Schweizerischen Muskelgesellschaft
HANSPETER HAGNAUER	Kassier, eidg. dipl. Bankbeamter, Häfelfingen
LAURENT VON GUNTEN	membre du comité ASRIMM, Neuchâtel
NICOLAS MERMOD	Prof. emeritus, Université de Lausanne, St-Sulpice
PAOLA RICCI	anc. Partner Ares Life Sciences, Luins (VD)
SANDRO RUSCONI	Prof. emeritus, Università di Friburgo, Arosio
SACHA STEGMANN	Responsable informatique OFCOM, Brugg
ANNA MARIA SURY	Delegata Téléthon Ticino, Muralto
GEORGE THALMANN	Prof. Dr. med., Chefarzt Urologie am Inselspital Bern

JACQUES ROGNON

Dr hc ès sciences techniques EPFL, anc. administrateur
d'EOS Holding, Colombier (Président d'honneur)

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Wissenschaftlicher Beirat
Consiglio scientifico

MARKUS A. RÜEGG	Prof. Dr., Biozentrum, Universität Basel (Président)
MATTHIAS CHIQUET	Prof. Dr., Universität Bern
DENIS JABAUDON	Pr Dr, Université de Genève
BERNHARD WEHRLE-HALLER	Pr Dr, Université de Genève
ELIANE ROULET-PEREZ	Pr 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 décerne en premier lieu des bourses à des chercheurs travaillant dans ce domaine. En second lieu, elle encourage 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, essa conferisce innanzitutto borse di ricerca per progetti che indagano in questo ambito e può inoltre sostenere materialmente le attività scientifiche con altri mezzi ritenuti 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

Après avoir consulté des experts externes et procédé à une évaluation minutieuse, le conseil scientifique a recommandé le financement de quatre projets parmi les 17 demandes de soutien déposées. Les bourses destinées à encourager les jeunes chercheurs* travaillant en Suisse sont signalées par ce symbole. 



PROF. MARKUS A. RÜEGG,
PRÉSIDENT

DR THOMAS LAUMONIER, UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Après la découverte de deux populations différentes de cellules souches musculaires, ce projet vise à mettre en évidence les processus qui les différencient. Le but est d'intervenir dans la régulation des cellules souches musculaires humaines et de tester leur potentiel pour le traitement des myopathies.

DR ANDREA ARMANI, UNIVERSITÉ DE ZÜRICH BOURSE PHILIPPE FERREYROLLES

Le projet se concentre sur le décryptage des signaux lysosomiaux à la base de la maladie de Pompe. Il s'agit de découvrir de nouvelles cibles qui pourraient servir de point de départ potentiel pour une meilleure thérapie dans le tissu musculaire. L'enzymothérapie substitutive actuellement disponible soulage principalement les symptômes cardiaques, mais son effet reste incomplet.

DR CLAUDIA WEIDENSTEINER, HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BÂLE

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) joue un rôle décisif dans le diagnostic et le suivi de la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale. Comme les centres d'analyse travaillent souvent avec des appareils et des

programmes d'évaluation différents, ce projet vise à développer un logiciel qui permette une prise de données et une évaluation standardisées. Cela permettra de comparer les données entre différents centres et sera d'une grande importance pour les études cliniques à venir.


DR LEONIDAS EMMANOLIDIS, EPF ZÜRICH BOURSE PAUL PETTAVINO

Dans certaines formes de sclérose latérale amyotrophique (SLA), des amas de protéines toxiques se forment dans les motoneurones et entraînent leur mort. Ce projet vise à développer des peptides et des petites molécules qui empêchent la formation de ces agrégats toxiques. Ce projet pourrait ainsi ouvrir de nouvelles voies pour un traitement de la SLA.

DR MICHAEL BACHMANN, UNIVERSITÉ DE GENÈVE BOURSE PHILIPPE FERREYROLLES

Le projet de recherche financé de 2021 à 2023 est prolongé d'un an afin de pouvoir poursuivre les recherches sur les résultats intéressants. Les connaissances acquises ont ouvert la possibilité de supprimer les effets pro-fibrotiques médiés par le TGF β dans les myopathies, tout en conservant les propriétés physiologiques importantes.

Bericht des wissenschaftlichen Beirats

Aus 17 eingereichten Projektgesuchen hat der wissenschaftliche Beirat, nach Einbezug externen Experten und eigener sorgfältiger Beurteilung, vier Projekte zur Finanzierung empfohlen. Die Stipendien zur Förderung von in der Schweiz tätigen Nachwuchsforscher*innen sind mit diesem Symbol gekennzeichnet. 

DR. THOMAS LAUMONIER, UNIVERSITÄT GENÈVE

Nach der Entdeckung von zwei verschiedenen Populationen von Muskelstammzellen zielt dieses Projekt darauf ab, die Prozesse aufzudecken, welche diese voneinander unterscheiden. Das Ziel ist es, in die Regulation der menschlichen Muskelstammzellen einzugreifen und ihr Potential zur Behandlung von Muskelerkrankungen zu testen.

DR. ANDREA ARMANI, UNIVERSITÄT ZÜRICH STIPENDIUM PHILIPPE FERREYROLLES

Das Projekt konzentriert sich darauf, die lysosomalen Signale, die der Pompe-Krankheit zugrunde liegen, zu entschlüsseln. Es sollen neue Zielmoleküle entdeckt werden, die als möglicher Ansatzpunkt für eine verbesserte Therapie im Muskelgewebe dienen könnten. Die derzeit verfügbare Enzyersatztherapie lindert hauptsächlich die Herzsymptome, jedoch bleibt ihre Wirkung unvollständig.

DR. CLAUDIA WEIDENSTEINER, UNIVERSITÄTSSPITAL BASEL

Die Magnetresonanztomographie (MRT) spielt eine entscheidende Rolle bei der Diagnose und Verlaufskontrolle der fazioskapulohumeralen Muskeldystrophie. Da Analysenzentren

oft mit verschiedenen Geräten und Auswertungsprogrammen arbeiten, zielt dieses Projekt darauf ab, eine Software zu entwickeln, die eine standardisierte Datenaufnahme und Auswertung ermöglicht. Dies erlaubt den Vergleich der Daten zwischen verschiedenen Zentren und ist für bevorstehende klinischen Studien von grosser Bedeutung.


DR. LEONIDAS EMMANOULIDIS, ETH ZÜRICH STIPENDIUM PAUL PETTAVINO

In einigen Formen der Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) bilden sich in den Motoneuronen toxische Eiweissklumpen, die zum Absterben der Motoneuronen führen. In diesem Projekt sollen Peptide und kleine Moleküle entwickelt werden, welche die Bildung dieser toxischen Aggregate verhindern. Dieses Projekt könnte somit neue Wege für eine Therapie von ALS aufzeigen.

DR. MICHAEL BACHMANN, UNIVERSITÄT GENÈVE STIPENDIUM PHILIPPE FERREYROLLES

Das von 2021 bis 2023 geförderte Forschungsprojekt wird um ein Jahr verlängert, um die interessanten Ergebnisse genauer untersuchen zu können. Die gewonnenen Erkenntnisse haben eine Möglichkeit eröffnet, TGF β -vermittelte pro-fibrotische Wirkungen bei Myopathien zu unterdrücken, ohne die wichtigen physiologische Eigenschaften zu beeinträchtigen.

Rapporto del Consiglio scientifico

Dopo aver consultato esperti esterni e aver effettuato una propria attenta valutazione, il Consiglio scientifico ha raccomandato cinque progetti da finanziare tra le 17 domande presentate. Le borse speciali, assegnate a giovani ricercatori e ricercatrici che lavorano in Svizzera, sono contrassegnate da questo simbolo. 

DR. THOMAS LAUMONIER, UNIVERSITÀ DI GINEVRA

In seguito alla scoperta di due popolazioni distinte di cellule staminali muscolari, questo progetto mira a capire i processi che le differenziano. L'obiettivo è intervenire sulla regolazione delle cellule staminali muscolari umane e testare il loro potenziale per il trattamento delle malattie muscolari.



DR. ANDREA ARMANI, UNIVERSITÀ DI ZURIGO BORSA DI RICERCA PHILIPPE FERREYROLLES

Il progetto si concentra sulla comprensione del ruolo dei lisosomi alla base della malattia di Pompe. L'obiettivo è scoprire nuove molecole bersaglio che potrebbero servire come punto di partenza per migliorare la terapia nel tessuto muscolare. La terapia enzimatica sostitutiva attualmente disponibile allevia principalmente i sintomi cardiaci, ma il suo effetto rimane incompleto.

DR. CLAUDIA WEIDENSTEINER, OSPEDALE UNIVERSITARIO DI BASILEA

La risonanza magnetica svolge un ruolo decisivo nella diagnosi e nel follow-up della distrofia muscolare facioscapolo-omerale. Poiché i centri di analisi lavorano spesso con dispositivi e programmi di valutazione

diversi, questo progetto mira a sviluppare un software che consenta l'acquisizione e la valutazione standardizzata dei dati. Ciò permette di confrontare i dati tra diversi centri ed è di grande importanza per i prossimi studi clinici.

DR. LEONIDAS EMMANOULIDIS, ETH ZURIGO BORSA DI RICERCA PAUL PETTAVINO

In alcune forme di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), nei motoneuroni si formano aggregati proteici tossici che portano alla morte dei motoneuroni stessi. L'obiettivo di questo progetto è sviluppare peptidi e piccole molecole che impediscano la formazione di questi aggregati tossici. Questo progetto potrebbe quindi aprire nuove strade per il trattamento della SLA.

DR. MICHAEL BACHMANN, UNIVERSITÀ DI GINEVRA BORSA DI RICERCA PHILIPPE FERREYROLLES

Il progetto di ricerca finanziato dal 2021 al 2023 sarà esteso di un anno per consentire ulteriori ricerche sugli interessanti risultati ottenuti. Le conoscenze acquisite hanno aperto la possibilità di sopprimere gli effetti pro-fibrotici mediati dal TGF β nelle miopatie senza comprometterne le importanti proprietà fisiologiche.

SEAL THERAPEUTICS AG

Bericht über den Fortschritt von SEAL Therapeutics

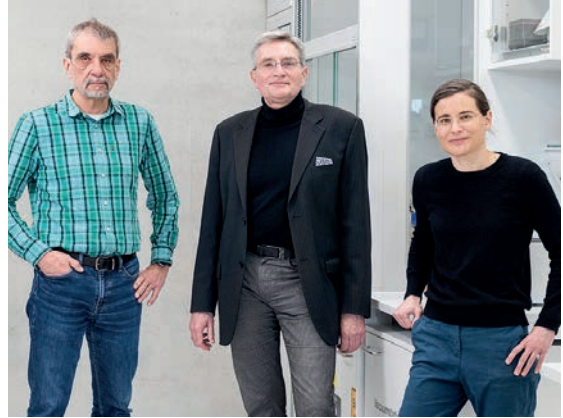


Foto: Universität Basel, Christian Flierl

Gründer von SEAL Therapeutics des Biozentrums (v.l.n.r.)
Prof. Markus Rüegg, Dr. Thomas Meier, Dr. Judith Reinhard


Die im Biozentrum der Universität Basel gegründete und von FSRMM unterstützte SEAL Therapeutics AG hat sich zum Ziel gesetzt, eine Gentherapie zur Behandlung von Patienten, die an der seltenen LAMA2-Muskeldystrophie (LAMA2-MD) erkrankt sind, zu entwickeln. Dieser innovative Ansatz wurde im Rahmen des diesjährigen „Tag der seltenen Krankheiten“ in einem Redaktionsbeitrag der Universität Basel beschrieben. Die mittlerweile erzielten Forschungsergebnisse zeigen, dass durch die gleichzeitige Expression zweier speziell entwickelter „Linker-Proteine“ das bei der LAMA2-MD fehlende Protein funktional ersetzt werden kann. Die Behandlung von Mäusen, die den gleichen Gendefekt wie LAMA2-MD Patienten aufweisen, mit diesen Linker-Proteinen führt zu einer Verbesserung der Muskelstruktur, der Muskelmasse, der Muskelkraft und des Körpergewichts. Da Gentherapien einmalig appliziert werden, sind Studien zur Dauer der Wirksamkeit besonders wichtig. Neue Experimente zeigen, dass die mittels AAV-Vektoren einmalig applizierten Linker-Proteine im Maus-Modell für LAMA2-MD über einen langen Zeitraum (bis zu 2 Jahre) exprimiert werden und einen therapeutischen Effekt haben.



Zugang zum Artikel
der Universität Basel



Des Weiteren konnte das Forscherteam von SEAL Therapeutics zeigen, dass bei einer auf den Muskel beschränkten Therapie in Mäusen die krankheitsbedingten Funktionsdefizite in den Nerven deutlicher hervortreten. Mit den neuesten Genkonstrukten und der zusätzlichen Aktivierung des einen Konstrukts im Nerv, kann nun in Mäusen auch die neuronale Pathologie therapiert werden. Dieser optimierte Ansatz soll zukünftig auch bei Patienten zum Einsatz kommen. Derzeit führt SEAL Therapeutics Gespräche mit potentiellen Pharmapartnern über eine Zusammenarbeit zur Vorbereitung einer klinischen Anwendung der Gentherapie.



Modello microscala di muscolo umano per lo studio della fibrosi nelle distrofie muscolari

DR. SIMONE BERSINI
UNIVERSITÀ DELLA SVIZZERA
ITALIANA, BORSA DI RICERCA
2021-2022

In seguito alla borsa di ricerca FSRMM per giovani ricercatori del 2020, il dr. Simone Bersini ha ottenuto nel 2023 una ERC fellowship (finanziata dalla Confederazione attraverso il SERI) ed infine la posizione di assistant professor all'Università della Svizzera Italiana, che gli hanno permesso di consolidare la sua indipendenza scientifica e di partecipare a consorzi di ricerca quali SINERGIA.

Nessuna terapia può attualmente bloccare la progressione della fibrosi nelle patologie muscolari tra cui le distrofie. Uno dei principali problemi è rappresentato dalla difficoltà di veicolare efficacemente farmaci attraverso il tessuto fibrotico che circonda le fibre muscolari malate. In questo contesto viene generalmente sottostimato il contributo del sistema vascolare. Infatti le cellule endoteliali che rivestono i vasi sanguigni possono perdere la propria funzionalità e contribuire alla progressione della fibrosi.

Per studiare questo processo in laboratorio sono stati sviluppati nuovi principi di «biofabbricazione»: partendo da biopsie di donatori sani o malati è stato possibile ricostruire fibre muscolari umane all'interno di un ambiente fisiologico tridimensionale che comprende anche vasi sanguigni e tessuto fibroso. Queste fibre sono inserite in un dispositivo prodotto in laboratorio chiamato «muscle-on-a-chip» che integra anche un sistema di stimolazione elettrica per studiare come la contrazione cambia in condizioni patologiche. Questo sistema ha consentito di studiare l'effetto di farmaci anti-fibrotici e di caratterizzare le alterazioni dei vasi sanguigni in condizioni fibrotiche e infiammatorie. Il prossimo passo sarà lo sviluppo di una piattaforma contenente decine di fibre muscolari ottenute da pazienti diversi per effettuare studi su diverse classi di farmaci in grado di bloccare la progressione della fibrosi e migliorare la contrazione muscolare.

SWISS MEETING ON MUSCLE RESEARCH

A notre grande satisfaction, la nette augmentation de la participation de la jeune génération de chercheurs au Swiss Meeting on Muscle Research, observée depuis 2016, s'est confirmée en 2023. Cette année, le meeting de Macolin a été enrichi par le discours d'ouverture du professeur Markus Weber, directeur de la clinique SLA de Saint-Gall. La FSRMM a ainsi pu soutenir par une petite contribution les efforts du réseau Myosuisse pour mettre en réseau la recherche et la clinique.

Zu unserer grossen Freude hat sich die deutliche Zunahme der teilnehmenden jüngeren Generation von Forschern und Forscherinnen am Swiss Meeting on Muscle Research, die seit 2016 beobachtet wird, auch im Jahr 2023 bestätigt. Das Meeting in Magglingen wurde dieses Jahr durch die Eröffnungsrede von Prof. Dr. Markus Weber, Leiter der ALS-Klinik in St. Gallen, bereichert. Dadurch konnte die FSRMM das Bestreben des Netzwerks Myosuisse, Forschung und Klinik miteinander zu vernetzen, mit einem kleinen Beitrag unterstützen.

Con nostra grande soddisfazione, il significativo aumento di partecipanti della giovane generazione di ricercatori al Swiss Meeting on Muscle Research, osservato dal 2016, è stato confermato anche nel 2023. Quest'anno l'incontro di Magglingen è stato arricchito dalla presentazione di apertura del Prof. Dr. Markus Weber, responsabile della clinica SLA di San Gallo. Ciò ha permesso alla FSRMM di sostenere con un piccolo contributo gli sforzi della rete Myosuisse nel collegare ricerca e clinica.

CÉRÉMONIE DE REMISE DE BOURSES

Stipendienfeier



Prof. Michael Hengartner, ETH Zürich

Die diesjährige Stipendienfeier durften wir am 16. Mai 2023 in der altehrwürdigen kleinen Aula der Universität Zürich abhalten. Prof. Michael Hengartner, Präsident des ETH-Rates, zog eine Parallele zwischen den heutigen Forschern auf dem Gebiet der über 6'000 seltenen Krankheiten und Alexander von Humboldt, der zu Beginn des 19. Jahrhunderts das Interesse der Öffentlichkeit für bisher unbekannte Tierarten weckte, die er auf seinen Reisen entdeckt hatte. Und wie dieser Universalforscher zu sagen pflegte: „Ideen können nur nützen, wenn sie in vielen Köpfen lebendig werden“. Dr. Nicole Gusset, Präsidentin der Schweizerischen Muskelgesellschaft, erinnerte an die hohen

Cette année, la cérémonie de remise des bourses a eu lieu le 16 mai 2023 dans la vénérable petite aula de l'Université de Zurich. Le Pr Michael Hengartner, président du Conseil des EPF, a établi un parallèle entre les chercheurs actuels dans le domaine des plus de 6000 maladies rares et Alexander von Humboldt qui, au début du 19e siècle, a éveillé l'intérêt du public pour des espèces animales jusqu'alors inconnues qu'il avait découvertes lors de ses voyages. Et comme cet explorateur universel aimait à le dire : « Les idées ne peuvent être utiles que si elles prennent vie dans de nombreux esprits ». La Dre Nicole Gusset, présidente de l'Association suisse contre les myopathies, a rappelé les attentes élevées que les personnes concernées placent dans la recherche, tandis qu'Yvonne Feri, présidente de ProRaris, a mis en lumière la situation des patients atteints de maladies rares en Suisse. Le Pr Frédéric Allain a expliqué, à l'aide d'un exemple concret, comment la recherche peut contribuer de manière décisive à la compréhension des mécanismes de la maladie et au développement de médicaments. La FSRMM a remis des bourses aux chercheurs présents en personne pour un montant total de CHF 1'092'000. L'événement, bien fréquenté, a été encadré par des intermèdes musicaux. L'apéritif qui a suivi a été l'occasion d'échanges animés et conviviaux.

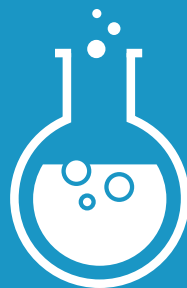
Erwartungen, die die Betroffenen in die Forschung setzen, während Yvonne Feri, Präsidentin von ProRaris, die Situation der Patienten mit seltenen Krankheiten in der Schweiz beleuchtete. Prof. Frédéric Allain erläuterte an einem konkreten Beispiel, wie die Forschung entscheidend zum Verständnis von Krankheitsmechanismen und zur Entwicklung von Medikamenten beitragen kann. Die FSRMM übergab den persönlich anwesenden Forschenden Stipendien für einen Gesamtbetrag von CHF 1'092'000. Der gut besuchte Anlass wurde durch musikalische Einlagen umrahmt. Der anschliessende Apéro bot Gelegenheit zum regen und geselligen Austausch.

CHIFFRES + FAITS

1987 – 2023

Zahlen + Fakten . Fatti + Cifre

Dépenses totales . Gesamtaufwendungen . Investimenti totali
1987 – 2023: CHF 32.9 Mio



PROJETS DE RECHERCHE

Forschungsprojekte . Progetti di ricerca

CHF 27'206 (COÛTS TOTAUX . Gesamtkosten . Costi totali)

 166 (NOMBRE TOTAL DES BOURSES . Stipendien gesamt . Borse di ricerca totali)

BASEL	CHF 8'521	 51
UNI	CHF 6'559	 39
FMI	CHF 1'962	 12

BERN	CHF 3'439	 25
-------------	------------------	--

ZÜRICH	CHF 4'738	 26
UNI	CHF 2'108	 11
ETH	CHF 2'629	 15

LAUSANNE	CHF 3'288	 18
UNI	CHF 2'437	 13
EPFL	CHF 851	 5

GENÈVE	CHF 6'824	 44
---------------	------------------	--

FRIBOURG	CHF 99	 1
-----------------	---------------	---

LUGANO	CHF 298	 1
---------------	----------------	---

MONTANT . Betrag . importo *1000 (CHF)

ESSAIS CLINIQUES

Klinische Studien . Studi clinici



CHF 743  8

PROJETS DE DIAGNOSTIC

Projekte Diagnostik .
Progetti di diagnostica



CHF 1362  12

CONFERENCES + ATELIERS

Meetings + Workshops
Conferenze + workshop



ENMC

CHF 1107  273

Autre

CHF 434  44

AUTRES INVESTISSEMENTS

Andere Investitionen
Altri investimenti

MD/PhD programme

CHF 780  5

Formation . Weiterbildungen .
Corsi di formazione

CHF 125  3

Myosuisse Netzwerk + Registres de patients

CHF 286

Chaire de Myologie Uni Basel

CHF 300

Collagen VI-Alliance

CHF 13  2

Polymyalgie rhumatismale

CHF 559  4

MONTANT . Betrag . importo *1000 (CHF)

FINANCES

Finanzen . Finanze

LES CHIFFRES CLÉS DE L'ANNÉE 2023

Die Kennzahlen des Jahres 2023 . Le cifre dell'anno 2023

IN CHF	2023	2022
Actif circulant . Umlaufvermögen . Attivo circolante	1'236'864	1'297'674
Liquidités . davon Liquidität . Liquidità	1'236'864	1'297'674
Placements . Anlagen . Investimenti	18'598'388	17'757'138
Recettes selon les buts de la Fondation . Erträge gem. Stiftungszweck . Proventi ai sensi degli obiettivi di Fondazione	933'143	1'136'022
dont Téléthon . davon Telethon . di cui Telethon	290'000	500'000
dont Bienfaiteurs . davon Spenden . di cui donazioni	27'804	49'682
dont Association Monégasque contre les Myopathies . davon Association Monégasque contre les Myopathies . di cui Association Monégasque contre les Myopathies	196'657	230'040
dont Fondations . davon Stiftungen . di cui fondazioni	418'682	356'300
Dépenses selon les buts de la Fondation . Aufwendungen gem. Stiftungszweck . Oneri ai sensi degli obiettivi di Fondazione	-1'246'837	-1'315'168
dont bourses et séminaires . davon Stipendien & Seminare . di cui borse e seminari	-1'212'454	-1'274'880
dont cotisations . davon Mitgliedschaften . di cui quote associative	-34'383	-40'288
Résultat brut selon les buts de la Fondation . Bruttoergebnis gem. Stiftungszweck . Risultato lordo ai sensi degli obiettivi di Fondazione	-313'694	-179'146
Frais de personnels . Personalaufwand . Spese di personale	-48'970	-65'129
Mandate & Fundraising . mandats et collecte de fonds . mandati e raccolta fondi	-164'169	-131'671
Autres frais de gestion . übriger betrieblicher Aufwand . altri oneri di gestione	-63'934	-59'987
Résultat net selon les buts de la Fondation . Nettoergebnis gem. Stiftungszweck . Risultato netto ai sensi degli obiettivi di Fondazione	-590'768	-435'934
Résultat net après attribution/utilisation des réserves de l'héritage* . Nettoergebnis nach Zuweisung/Verwendung Reserven Erbschaft* . Netto dopo attribuzione/utilizzazione delle riserve del lascito*	615'092	-1'265'651

* Les variations des placements sont exclues, mais apparaissent dans les comptes détaillés qui sont disponibles auprès du secrétariat.

* Die Schwankungen der Anlagen sind hier ausgeklammert, erscheinen jedoch in der detaillierten Jahresrechnung, erhältlich auf Anfrage im Sekretariat.

* Le fluttuazioni degli investimenti sono qui escluse, ma appaiono nel conto annuale dettagliato disponibile presso la segreteria.

KOMMENTAR ZU DEN FINANZEN



HANSPETER HAGNAUER,
KASSIER

Der Jahresabschluss der Stiftung weist für das Geschäftsjahr 2023 einen Gewinn von CHF 615'091.80 aus. Diese Zahl, welche auch im Jahresbericht publiziert wird, entspricht dem Resultat unter Ausklammerung der Finanzaufwendungen und -erträge. Verglichen mit einem Verlust im Vorjahr von CHF 1,265 Mio. ein erfreuliches Ergebnis, das vor allem auf die verbesserte Lage an den Kapitalmärkten zurückzuführen ist.

Die ausbezahlten Stipendien beliefen sich im Jahr 2023 auf rund CHF 1,2 Mio., ein bisschen weniger als im Vorjahr. Die übrigen Kosten wie Löhne, Mandate und übrige Betriebskosten bewegen sich auf Vorjahreshöhe.

Die Erträge aus Spenden und Téléthon waren leider geringer als im Vorjahr. Das Spendenergebnis von Téléthon war deutlich tiefer, wobei zu erwähnen ist, dass im Vorjahr bei Téléthon eine ausserordentliche Spende zum guten Resultat beitrug.

Die nicht bilanzierte Beteiligung an SEAL Therapeutics (einem Spin-Off des Biozentrums Basel) hat im abgelaufenen Jahr noch nicht zum gewünschten Resultat geführt. Wir sind zuversichtlich, im Jahr 2024 Erfreulicheres berichten zu können.

Das Vermögen der Stiftung ist bei verschiedenen Banken (UBS, BCN und BLKB) konservativ angelegt. Die oben erwähnte positive Entwicklung an den Finanzmärkten hat zu einem markanten Buchgewinn von ca. CHF 1,5 Mio. geführt. Die erzielte Rendite der Anlagen (Kapitalerträge und Buchgewinne) betrug insgesamt ca. 8% und ist sehr erfreulich. Unsere Anlagestrategie konzentriert sich auf stetige Erträge und unsere Stiftung kann Kursschwankungen gut verkraften. Die Vergangenheit zeigt, dass auf Kursverluste auch Kursgewinne folgen können. Auf die Risiken wie Bonität, Währungen und Laufzeiten richten wir unser besonderes Augenmerk.

SANTHERA PHARMACEUTICALS

Im Jahr 2023 und bis in das Jahr 2024 hinein hat Santhera wegweisende Erfolge erreicht: AGAMREE® (Vamorolon) wurde für Patienten verfügbar und das Unternehmen ist auf dem Weg zur Profitabilität. Es ist mir eine Freude, die wichtigsten Meilensteine mit Ihnen zu teilen.

Weltweite Zulassungen für AGAMREE – Fortschritt bei der Behandlung von Duchenne-Muskeldystrophie

Mit drei Zulassungen in drei Gebieten innerhalb von drei Monaten wurden unsere ehrgeizigen Entwicklungsziele sogar noch übertroffen! – Zudem ist AGAMREE die erste DMD-Behandlung, die in den USA, der Europäischen Union (EU) und dem Vereinigten Königreich (UK) zugelassen wurde. Zunächst erteilte die FDA im Oktober 2023 die Zulassung, gefolgt von der EU im Dezember 2023 und UK im Januar 2024.

Wir freuen uns besonders, dass die europäischen Aufsichtsbehörden EMA und MHRA die verbesserten Sicherheitseigenschaften von AGAMREE gegenüber herkömmlichen Kortikosteroiden, bei vergleichbarer Wirksamkeit, ausdrücklich anerkannt haben.

AGAMREE hat entzündungshemmende Eigenschaften, verursacht keine Wachstumsverzögerungen und bewahrt die Knochengesundheit. Dieses Medikament hat das Potenzial, die therapeutische Landschaft für DMD neu zu definieren. AGAMREE dürfte einen bedeutenden Fortschritt in der Behandlung von DMD darstellen und eine höhere Lebensqualität für die Patienten versprechen.

Auch in China zeichnet sich ein Erfolg ab: Der von unserem Partner Sperogenix Therapeutics eingereichte Zulassungsantrag für



SHABIR HASHAM, MD, CHIEF MEDICAL OFFICER

AGAMREE bei DMD wurde zur vorrangigen Prüfung angenommen und eine mögliche Zulassung kann anfangs 2025 erwartet werden.

Erfolgreiche Markteinführung und gute Akzeptanz im Ersteinführungsland Deutschland

Die erste Markteinführung von AGAMREE fand am 15. Januar in Deutschland statt, wo rund 3'000 Patienten von DMD betroffen sind. Wir haben eine sehr positive Resonanz vom Markt erhalten, mit starker Nachfrage und einigen Patienten und Betreuern, die aktiv nach AGAMREE fragen. Nur wenige Monate nach der Markteinführung haben bereits rund 150 Patienten AGAMREE verschrieben bekommen, was einen wichtigen Meilenstein in unserem Engagement für die Behandlung dieser verheerenden Krankheit darstellt. Seit dem 15. Februar ist AGAMREE auch in Österreich erhältlich.

Partnerschaft mit Catalyst stellt Versorgung der Patienten in Nordamerika mit AGAMREE sicher

Das Streben nach einer starken Partnerschaft, die unsere Vision für AGAMREE bei DMD und sein Potenzial für weitere seltene Indikationen

teilt, gipfelte in einer Lizenzvereinbarung mit Catalyst Pharmaceuticals, Inc. für Nordamerika im Juli 2023. Damit wurde eine längerfristige operative Unternehmensfinanzierung sichergestellt und gleichzeitig eine solide Grundlage für die Einführung von AGAMREE in wichtigen europäischen Ländern durch unsere Organisation geschaffen. Wir freuen uns sehr, dass ab März 2024 auch Patienten in den USA durch unseren Partner Catalyst Zugang zu diesem wertvollen Medikament haben. Darüber hinaus hat Catalyst die Rechte, die behördliche Zulassung in Kanada und Mexiko zu beantragen und AGAMREE dort für Patienten verfügbar zu machen.

Unterstützung des Nutzen-Risiko-Profiles: klinisches Programm für AGAMREE nach der Zulassung

Das klinische Programm nach erfolgter Zulassung, das in der zweiten Hälfte des Jahres 2024 beginnen dürfte, soll das Nutzen-Risiko-Verhältnis von AGAMREE weiter charakterisieren, indem langfristige Daten zur Sicherheit und Wirksamkeit gesammelt werden und die klinische Erfahrung auf Patienten ausgeweitet wird, die nicht in das Entwicklungsprogramm einbezogen wurden.

Die GUARDIAN-Studie ist eine offene Beobachtungsstudie zur weiteren Beurteilung der langfristigen Sicherheit und Wirksamkeit von AGAMREE. Sie bietet Patienten, die am AGAMREE-Entwicklungsprogramm teilgenommen und die Behandlung im Rahmen der Post-Trial-Access-Programme ausserhalb Nordamerikas fortgesetzt haben, die Möglichkeit zur Teilnahme an einer klinischen Studie mit dem Ziel, objektiv hochwertige Informationen über die Sicherheit und Wirksamkeit der Langzeitanwendung von AGAMREE zu sammeln. Darüber hinaus wird derzeit eine Datenerhebung in einer breiteren Patienten-

gruppe in einem realen Umfeld vorbereitet. In einigen Ländern sind Frühzugangsprogramme beantragt oder in Planung. Solche 'early access programs (EAP)' ermöglichen es Patienten, unter gewissen Auflagen Zugang zu neuen Medikamenten oder Therapien zu erhalten bereits vor deren Zulassung. In China hat ein von unserem Partner Sperogenix Therapeutics initiiertes kostenpflichtiges EAP im Mai die ersten Patienten aufgenommen.

AGAMREE birgt Multi-Indikationspotenzial

Vamorolon stellt eine „Entwicklungspipeline in einem Molekül“ dar, die über die erste Indikation DMD hinausgeht. Im neuromuskulären Bereich läuft eine von der FDA finanzierte klinische Phase-2-Pilot-Studie mit Vamorolon bei Becker-Muskeldystrophie (BMD), einer fortschreitenden Muskelschwundkrankheit, die der DMD ähnelt, aber in der Regel milder verläuft.

Als dissoziatives Steroid hat Vamorolon das Potenzial, bestimmte andere entzündliche Erkrankungen jenseits neuromuskulärer Erkrankungen zu behandeln, bei denen die langfristige Verabreichung von Standardkortikosteroiden zwar notwendig, aber aufgrund ihrer schädlichen Nebenwirkungen begrenzt ist. Santhera und Catalyst prüfen die gemeinsame Entwicklung von AGAMREE als Steroidalalternative für weitere seltene Krankheiten, bei denen ein Produktprofil wie das von AGAMREE einen klaren klinischen Nutzen gegenüber den derzeitigen Behandlungsstandards erwarten lässt vorzugsweise in der Pädiatrie, für die ein hoher medizinischer Bedarf besteht. Wir werden alles daransetzen, künftig an erreichte Erfolge anzuknüpfen. Auch im Namen meiner Kollegen in der Geschäftsleitung und im Verwaltungsrat sowie aller Santhera-Mitarbeitenden, danke ich Ihnen für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung.



Un engagement sans faille pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires

Depuis sa création, la Fondation Téléthon Action Suisse se consacre à soutenir la recherche et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Au fil des années, l'organisation a mobilisé des milliers de bénévoles et récolté des fonds importants pour faire progresser la connaissance et améliorer la vie des patients.

Mobilisation des bénévoles

L'année 2023 a été marquée par une belle mobilisation de nos bénévoles. Des milliers de personnes, réparties dans tout le pays, ont donné de leur temps et de leur énergie pour sensibiliser le public aux maladies neuromusculaires et collecter des fonds. Leur engagement sans faille et leur esprit d'équipe exemplaire ont permis de récolter des dons précieux pour soutenir la recherche et l'accompagnement des personnes touchées.

Collecte de fonds

La collecte de fonds est au cœur de la mission de la fondation. En 2023, les bénévoles ont déployé une grande créativité pour organiser des

événements festifs et des actions de sensibilisation originales. Lotos, ventes de pâtisseries, repas caritatifs, sollicitations d'entreprises et de collectivités locales : toutes les initiatives ont été mises à profit pour maximiser les dons reçus. Un immense merci à eux !

Succès du livre jeunesse illustré et du stylo Caran d'Ache

En 2023, la fondation a innové en proposant un livre jeunesse illustré et un stylo Caran d'Ache en remplacement de son iconique peluche. Ce changement, accueilli parfois avec réserve par certains bénévoles et collectionneurs, a finalement rencontré un vif succès auprès du public.

Le livre « Mia et Lilly la belette perdue » aborde des thématiques universelles telles que l'enfance, les liens familiaux, la relation aux animaux. Nous avons choisi de ne pas éditer un livre didactique sur le handicap, mais de proposer une aventure divertissante pour toute la famille, qui nous permet d'aborder avec distance et humour les difficultés liées à la maladie. C'est un livre AVEC le handicap, pas un livre sur le handicap.

Les aventures de Mia sont conçues comme une série et nous proposerons chaque année une nouvelle histoire.

Comprendre et expliquer les enjeux de la recherche

Le domaine de la recherche médicale est complexe à vulgariser pour le grand public. Nous poursuivons nos efforts pour transmettre les bons messages. Cela passe aussi par une bonne compréhension des différents sujets d'étude pour bien orienter notre communication. Ces efforts se poursuivront en 2024 avec le précieux concours de la FSRMM.



Les pompiers de Fully avec l'autrice du livre en dédicace, Sophie Evard.

Unermüdliches Engagement für Menschen mit neuromuskulären Krankheiten



Seit ihrer Gründung widmet sich die Stiftung Telethon Aktion Schweiz der Unterstützung der Forschung und der Begleitung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen. Im Laufe der Jahre hat die Organisation Tausende Freiwillige mobilisiert und bedeutende Mittel gesammelt, um das Wissen zu erweitern und das Leben der Patienten zu verbessern.

Mobilisierung von Freiwilligen

Das Jahr 2023 war von einer grossartigen Mobilisierung unserer Freiwilligen geprägt. Tausende Menschen im ganzen Land haben ihre Zeit und Energie investiert, um das Bewusstsein für neuromuskuläre Erkrankungen zu schärfen und Spenden zu sammeln. Durch ihr unermüdliches Engagement und ihren beispielhaften Teamgeist konnten sie wertvolle Spenden sammeln, um die Forschung und die Betreuung der Betroffenen zu unterstützen.

Sammeln von Spendengeldern

Das Sammeln von Spenden ist das Herzstück der Mission der Stiftung. Im Jahr 2023 entfalteten die Freiwilligen grosse Kreativität bei der Organisation von festlichen Veranstaltungen und originellen Aufklärungsaktionen. Lotterien, Gebäckverkäufe, Wohltätigkeitsessen, Anfragen bei Unternehmen und lokalen Behörden: Jede Initiative wurde genutzt, um die eingehenden Spenden zu maximieren. Ein riesiges Dankeschön an sie!

Erfolg des illustrierten Jugendbuchs und des Kugelschreibers Caran d'Ache

Im Jahr 2023 führte die Stiftung eine Neuerung ein, indem sie ein illustriertes Jugendbuch (vorerst auf Französisch und Italienisch erhältlich) und einen Caran d'Ache-Kugelschreiber anstelle des ikonischen Plüschtiers anbot. Diese Änderung, die von einigen Freiwilligen und Sammlern



Ein toller Tag zum Spendensammeln mit der Feuerwehr Fislisbach AG.

manchmal mit Vorbehalten aufgenommen wurde, warschliesslich ein grosser Erfolg beim Publikum.

Das Buch "Mia und Lilly, das verlorene Wiesel", behandelt universelle Themen wie Kindheit, Familienbande und die Beziehung zu Tieren. Wir haben uns dafür entschieden, kein didaktisches Buch über Behinderung herauszugeben, sondern ein unterhaltsames Abenteuer für die ganze Familie anzubieten, das es uns ermöglicht, die mit einer Krankheit verbundenen Schwierigkeiten mit Distanz und Humor anzugehen. Es ist ein Buch MIT der Behinderung, kein Buch über die Behinderung.

Mias Abenteuer sind als Serie konzipiert und wir werden jedes Jahr eine neue Geschichte anbieten.

Die Herausforderungen der Forschung verstehen und erklären

Der Bereich der medizinischen Forschung ist komplex, um ihn für die breite Öffentlichkeit zu allgemein verständlich zu machen. Wir setzen unsere Bemühungen fort, die richtigen Botschaften zu vermitteln. Dazu gehört auch ein gutes Verständnis der verschiedenen Forschungsthemen, um unsere Kommunikation richtig auszurichten. Diese Bemühungen werden auch 2024 mit der wertvollen Unterstützung der FSRMM fortgesetzt.

Impegno costante per le persone affette da malattie neuromuscolari

Fin dalla sua creazione, la Fondazione Telethon Azione Svizzera si è dedicata a sostenere la ricerca e ad aiutare le persone affette da malattie neuromuscolari. Nel corso degli anni, l'organizzazione ha mobilitato migliaia di volontari e raccolto ingenti fondi per far progredire le conoscenze e migliorare la vita dei pazienti.

Mobilitazione dei volontari

Anche il 2023 è stato caratterizzato da una grande mobilitazione dei nostri volontari. Migliaia di persone in tutto il Paese hanno messo a disposizione il loro tempo e le loro energie per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie neuromuscolari e raccogliere fondi. Il loro impegno costante e l'esemplare spirito di squadra hanno contribuito a raccogliere preziose donazioni per sostenere la ricerca e aiutare le persone colpite.

Raccolta fondi

La raccolta di fondi è al centro della missione della Fondazione. Nel 2023, i volontari sono stati estremamente creativi nell'organizzare eventi festivi e attività di sensibilizzazione originali. Lotterie, vendite di torte, pranzi di beneficenza, visite alle aziende e alle autorità locali: ogni iniziativa è stata sfruttata al meglio per massimizzare le donazioni ricevute. Grazie a tutti!

Successo del libro illustrato per bambini e della penna Caran d'Ache

Nel 2023, la Fondazione ha rinnovato i suoi gadget, proponendo un libro illustrato per bambini e una penna Caran d'Ache, in sostituzione del suo iconico peluche. Sebbene alcuni volontari e collezionisti aves-



Più di 100 motociclisti vestiti da Babbi Natale si sono aggirati per le strade di Lugano

sero dei dubbi su questo cambiamento, si è rivelato un grande successo di pubblico.

Il libro «Mia – Lillo, l'amichetto inatteso» tratta temi universali come l'infanzia, i legami familiari e il rapporto con gli animali. Abbiamo scelto di non pubblicare un libro educativo sulla disabilità, ma di offrire un'avventura divertente per tutta la famiglia, che ci permette di affrontare le difficoltà associate alla malattia con un senso di distanza e di umorismo. È un libro CON la disabilità, non sulla disabilità. Le avventure di Mia sono state concepite come una serie e ogni anno proporranno una nuova storia.

Comprendere e spiegare le sfide della ricerca

Il campo della ricerca medica è complesso da spiegare al grande pubblico. Stiamo continuando a impegnarci per trasmettere i messaggi giusti. Ciò richiede anche una buona comprensione dei diversi argomenti di studio, in modo da poter focalizzare la nostra comunicazione. Questi sforzi continueranno nel 2024 con il prezioso supporto della FSRMM.

PARTENAIRES

Partner



TELETHON 

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

 **ACCENTUS**



Paul Pettavino Fellowship
Philippe Ferreyrolles Fellowship

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

 **BCN**

isaac
dreyfus
bernheim
FONDATION/STIFTUNG



Fondation Andrea Ferrari

 **santhera**



David Bruderer Stiftung, Uitikon

INSTITUTIONS FONDATRICES DE LA FSRMM

Stiftergesellschaften
Associazioni Fondatrici



CONTACT

Kontakt
Contatti

FONDATION SUISSE DE RECHERCHE SUR LES MALADIES MUSCULAIRES (FSRMM)

SECRÉTARIAT

Chemin des Saules 4B . 2013 Colombier
www.fsrmm.ch
Tel. 078 629 63 92
info@fsrmm.ch . philippe.rognon@fsrmm.ch

DONATIONS

N° IBAN: CH58 0076 9016 4217 0089 6

IMPRESSUM

Photographie: Vera Markus, Téléthron, Santhera Pharmaceuticals
Conception & Design: Barbara Kuberczyk Kommunikationsdesign
Typographie: Grafisches Service-Zentrum, Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte, Reinach