

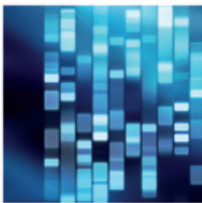
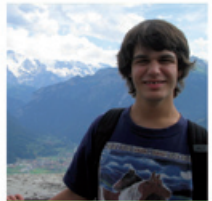


FONDATION
SANFILIPPO
Suisse



Micheline Calmy-Rey,
marraine de la Fondation

© Philippe Christin



Janvier 2010

Merci de soutenir les actions de la Fondation permettant de
donner une lueur d'espoir à toutes les familles d'enfants malades.

DONS : CCP n° 10-185368-3

Mot du Président de la Fondation Sanfilippo Suisse



Frédéric et Stéphanie Morel

Eh bien voilà ! Un an déjà, 480'000 francs récoltés, trois programmes de recherches prometteurs soutenus par la Fondation, un premier gala réunissant plus de 280 personnes.

Cette première année a été chargée et, grâce à vous, nous gardons la fougue de notre début ainsi que notre volonté de trouver un traitement pour cette terrible maladie infantile. Nous n'allons pas nous arrêter en si bon chemin et comptons sur vous en 2010, car c'est ensemble que nous pourrions réussir à vaincre cette maladie.

Encore un grand merci à vous tous, tous nos vœux d'espoir et de bonheur pour l'année 2010.

*Frédéric Morel, papa de Charlotte (5ans),
Président du Conseil de fondation*

Premier gala de la Fondation dimanche 8 novembre 2009

L'hôtel Beau-Rivage a accueilli le dimanche 8 novembre 2009 plus de 280 personnes pour assister à notre premier Gala présenté par Lolita Morena et mettant en scène des enfants de tous âges, malades ou non, dans le cadre d'un défilé de mode époustoufflant supervisé par CdeC (Cordelia de Castellane).



de g. à d. Olga Saillard, Lolita Morena (Présidente du Gala)

© Shootingdéluxe.com

Cette après-midi consacré aux enfants, soutenu par Naef & Cie et Hinduja Bank, a permis de récolter près de 70'000 francs afin de soutenir les programmes de recherches sélectionnés par le Comité Scientifique de la Fondation.

Après le défilé, la vente aux enchères animée par Caroline Lang de Sotheby's, et comprenant de magnifiques lots tels qu'une raquette signée par Roger Federer, ou encore un séjour offert par Alinghi, et présenté par Mme Kirsty Bertarelli, a largement contribué à la récolte de fonds.



Charlotte Morel lors du défilé

© Enzo Capaccio



de g. à d. Frédéric Morel (Président de la Fondation Sanfilippo), La Comtesse Massimiliano Secco d'Aragona

© Enzo Capaccio

Soutien à la création d'une Alliance Suisse des maladies rares

Durant l'année 2009, la Fondation Sanfilippo Suisse s'est également engagée à soutenir la création d'une Alliance des Maladies Rares. Cet organe faîtiériste aura pour mission de réunir les associations et fondations en Suisse ayant trait à la problématique des maladies rares, mais également de représenter les familles touchées par ce type de maladies. La création de cette Alliance est cruciale sachant qu'en Suisse près de 500'000 personnes sont touchées par une maladie rare.

Nous sommes heureux de vous annoncer que l'Alliance Maladie Rares devrait voir le jour lors de la 3ème journée internationale des maladies rares le 28 février 2010.

Participation à l'élaboration d'une plateforme mondiale pour les familles Sanfilippo



Les membres de la Fondation sont également en étroit contact avec Eurordis, notamment afin de réaliser un site internet permettant aux familles d'enfants touchés par la maladie de Sanfilippo de pouvoir échanger des informations, des conseils, mais également d'effectuer des recherches sur la maladie et les travaux en cours.

Ce site est réalisé en tant qu'essai pilote, la maladie de Sanfilippo n'ayant pas été choisie au hasard. En effet, grâce aux familles, nous avons su montrer notre volonté et c'est la raison pour laquelle, la maladie de Sanfilippo sera l'une des premières maladies à bénéficier de cet instrument exceptionnel.

Pour ce faire, nous appelons toutes les familles à nous faire part de leurs idées sur les thématiques qui devraient être abordées : info@fondation-sanfilippo.ch

Campagne d'affiche sur les trams genevois



Afin de sensibiliser un plus large public à la problématique des maladies rares, nous avons réalisé, et probablement l'avez-vous déjà remarqué, une campagne d'affichage sur les transports publics genevois. Cela serait un plaisir de recevoir vos impressions sur cette toute première campagne sur :

info@fondation-sanfilippo.ch



Activités 2010 – Objectifs

Les objectifs pour l'année 2010 sont clairs: continuer à récolter des fonds permettant de pérenniser les activités entreprises en 2009 par la Fondation mais également afin de pouvoir soutenir des programmes de recherches prometteurs supplémentaires.

Par ailleurs, nous profitons du présent bulletin d'information pour vous informer que nous allons renouveler en 2010 l'appel d'offre.

La priorité sera cependant donnée l'année prochaine aux programmes de recherches issus de chercheurs suisses.

Notre rôle d'information et de transmission de l'information auprès des familles est une de nos activités phare et pour ce faire nous vous invitons à consulter régulièrement notre site internet : www.fondation-sanfilippo.ch.

Il est à noter qu'il a été consulté près de 50'000 fois en 2009 et il nous paraît important de le tenir à jour régulièrement.

Activités 2009 – Rétrospectives

Premier appel d'offres en janvier 2009 : après réunion du Comité scientifique de la Fondation, trois programmes prometteurs ont été sélectionnés et sont soutenus durablement par la Fondation.

Conception de chaperons chimiques

Conception et évaluation de nouveaux chaperons chimiques de la N-acétylglucosaminidase dans le cadre du développement d'un traitement du syndrome de Sanfilippo (MPS III B).

Ce projet de recherche et de développement, organisé par l'équipe du Pr. Matthieu Sollogoub, (CNRS / UMR, Université Pierre et Marie Curie, Paris), consiste en le développement d'inhibiteurs glycosidiques de la N-acétylglucosaminidase.

Il est attendu que ces nouvelles molécules puissent corriger la structure et le transport intracellulaire de certaines formes mutées de la N-acétylglucosaminidase et ainsi restaurer la capacité à dégrader l'héparane sulfaté.

Le budget total de près de 300'000 euros sera utilisé dans un premier temps pour le développement de la méthode de production de ces nouvelles structures glycosidiques.

Par la suite, les fonds serviront à l'évaluation de ces molécules dans des modèles cellulaires in vitro de la maladie.

Il est à noter que la Fondation a pris les mesures appropriées pour qu'elle contrôle la propriété intellectuelle (brevets) issue des travaux qu'elle finance.





Dr. Lau

Suite à notre appel d'offres lancé en début 2009 dans le but de soutenir des programmes de recherche prometteurs pour les enfants atteints de mucopolysaccharidose (MPS), la Fondation, a retenu le projet du Dr. Adeline Lau (Adélaïde, Australie) qui travaille depuis plusieurs années sur cette maladie.

Le directeur de thèse de Dr. Lau est le Dr. John Hopwood, spécialiste largement reconnu en la matière.

Cette recherche consistera à continuer le travail déjà commencé sur la repopulation du système nerveux central par des cellules dérivées d'une greffe de moëlle osseuse. Le but de l'étude est de d'abord établir une procédure pour la greffe, puis de vérifier sur des souris affectées par la MPS si le transfert de moëlle est bénéfique. A noter que cette technique ne relève pas de la thérapie génique.

Thérapie génique

L'essai de thérapie génique pour les enfants MPS III A organisé par l'Alliance Sanfilippo et soutenu par la Fondation devrait commencer en septembre 2010, avec 4 enfants âgés de 2 à 5 ans. Actuellement en phase d'étude de toxicologie, les autorisations devraient être données d'ici au début 2010.

Partenariats / soutiens marqués par :

Un immense merci à vous tous pour votre précieux soutien, grâce à vous nous faisons avancer la recherche pour ces maladies oubliées et ensemble nous pourrons vaincre cette terrible maladie qui touche nos enfants.

Un grand merci également à nos anges gardiens à savoir notamment :



© Philippe Christin

Madame Micheline Calmy-Rey

Madame Micheline Calmy-Rey

La Fondation Alfred & Eugénie Baur Me Olivier Dunant

Kiwanis Genève Lac

Ecurie de la Meute

NAEF & Cie

Hinduja Bank

Rotaract de Genève

Fondation Michelham

Telethon Suisse

AEMO

Rotary Club de Bellergerde (F)

Rotary Club Genève Lac



Le témoignage des parents de Joséphine



Joséphine

Joséphine est notre premier enfant que nous avons attendu et désiré durant 3 ans. Jusqu'à cette fameuse date du 21 février 2008, tout se passait merveilleusement bien. A l'occasion d'un bilan pour les deux ans de notre petit coeur, le pédiatre, à qui nous avons signalé des troubles de l'équilibre, nous a demandé d'hospitaliser Joséphine durant une journée pour une série d'examens.

Ceci pour lever le doute sur un éventuel retard... Une semaine plus tard, nous avons reçu le verdict qui changea notre vie; Joséphine souffrait d'une maladie très rare, dramatique et sans traitement : la MPS III.

Le monde s'écroula, il n'y avait plus rien sous nos pieds, nous n'arrivions plus à respirer. Soudain une question jaillit dans notre esprit : « Docteur, le bébé que nous attendons pour le mois de juillet, est-il lui aussi malade ? »... Il y a un risque sur 4 que cet enfant soit lui aussi malade. Nous, qui n'avions jamais connu aucun drame, nous qui avons tout pour être heureux, nous qui pensions (très égoïstement) que « cela n'arrive qu'aux autres », voilà que la vie s'attaquait à ce que nous avons de plus cher, de plus précieux, ce que nous aimions d'un amour incommensurable : nos enfants ! Fort heureusement le 19 mars, un rayon de soleil venait à nouveau éclairer nos jours : notre fils, indemne de la maladie de Sanfilippo. Depuis, nous apprenons à vivre avec l'idée que notre fille est malade. Notre fils Nathanael est né le 15 juin. Et nous voulons croire que notre Joséphine s'en sortira.

Prochains événements

- 28 février 2010 Journée internationales des maladies rares
- Mai/juin 2010 Rassemblement véhicules organisé par le Rotary et l'Ecurie la Meute
- Novembre 2010 2^{ème} Gala de la Fondation Sanfilippo Suisse
- Juin 2010 Prochaine Newsletter

Les membres de la Fondation se tiennent à votre entière disposition pour tous compléments : info@fondation-sanfilippo.ch

