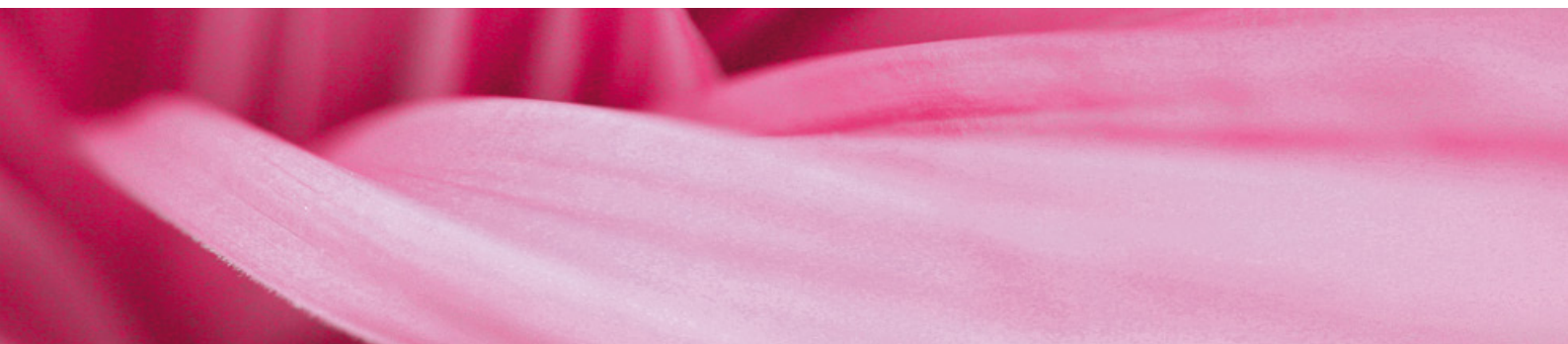




FONDATION
SANFILIPPO
Suisse

Rapport annuel
Premier exercice

08|09



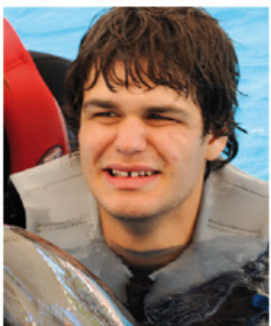
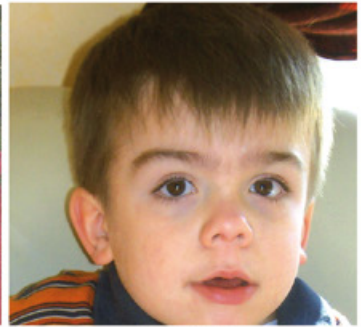


Table des matières

Message du Président	5
Présentation de la Fondation	6
Les maladies rares	8
La maladie de Sanfilippo	9
Les axes de recherche soutenus par la Fondation	10
Les réalisations	12
Gala «spécial enfants»	14
Rapport financier	16
Remerciements	20
Liens	22
Contact	23





«Charlotte est une petite fille magnifique, pleine d'amour. Elle a 6 ans. Est-elle déjà arrivée à la moitié de sa vie? Ensemble nous pouvons faire avancer la recherche car Charlotte, atteinte par la maladie de Sanfilippo, n'est pas la seule affectée par une maladie rare».



Stéphanie et Frédéric Morel

Message du Président

Maladie rare, la définition pourrait être également « Maladie souffrant de sa désignation ». En effet, les maladies rares regroupent près de 7'000 pathologies qui ne sont pas toutes d'ordre génétique. Peut-on encore parler de maladie rare ?

La maladie de Sanfilippo est l'une de ces maladies rares, causée par l'absence d'une protéine provoquant une dégénérescence nerveuse très importante. Les enfants atteints décèdent, encore aujourd'hui, entre l'âge de 10 et 20 ans à défaut de traitement curatif.

Suite au diagnostic posé sur Charlotte, aujourd'hui âgée de 6 ans, Stéphanie et moi décidons de constituer une Fondation afin de soutenir activement les programmes de recherche en cours concernant cette terrible maladie.

Outre le soutien à la recherche, la Fondation Sanfilippo Suisse a également pour mission de sensibiliser l'opinion publique à la problématique des maladies rares.

À ce jour, nous avons récolté près de CHF 500'000, trois programmes de recherche prometteurs sont en cours d'exécution permettant ainsi de donner une vraie lueur d'espoir aux familles d'enfants atteints et la première édition d'un gala annuel a été lancée en 2009. Cependant, nous devons continuer nos efforts en vue de trouver un traitement.

Les choses bougent, mais c'est uniquement ensemble que nous pourrons vraiment faire avancer la recherche et même si l'idée de survivre à notre fille est insupportable, il faut chercher à ne pas s'apitoyer et profiter de chaque moment avec elle, et je ne désespère pas qu'une thérapie efficace soit trouvée un jour.

Frédéric Morel

Président du Conseil de Fondation

Présentation de la Fondation Sanfilippo Suisse

Organisation

Le *Conseil de Fondation* définit les objectifs et recherche les financements qui seront exclusivement affectés aux programmes de recherche prometteurs sélectionnés par le comité scientifique, au développement et au suivi des recherches en cours.

Le conseil est composé de:

- M. et Mme Frédéric et Stéphanie Morel, fondateurs
- Me Stéphanie La Roche
- M. Christophe Maier
- Me Emmanuel Veuve

Comité scientifique

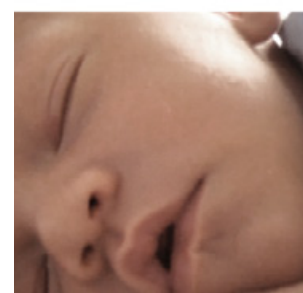
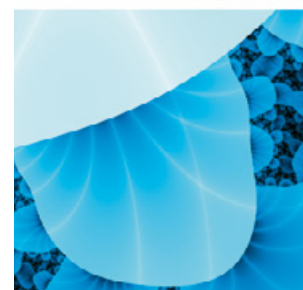
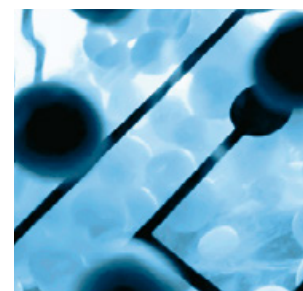
Le *Comité scientifique* (SAB) est composé de spécialistes avec lequel la Fondation sélectionne des projets sur appels d'offres qu'elle financera en partie ou en totalité. Elle n'est pas responsable de la mise en œuvre des projets, mais observe étroitement leur progression et évalue leurs résultats.

Le comité est composé de:

- Dre Danielle Bertola Reymond
- Dr Armand Bottani
Médecin adjoint, spécialiste FMH en Génétique Médicale, dans le Service de Médecine Génétique du Centre Médical Universitaire de Genève
- Dr Stéphane Demotz,
Plus de vingt ans d'expérience en recherche biomédicale et dans le développement

Organe de révision :

Moore Stephens Refidar SA, Genève



Statuts

Constituée le 25 novembre 2008 par Stéphanie et Frédéric Morel, la Fondation Sanfilippo Suisse est une fondation de droit privé, sans but lucratif, bénéficiant d'une exonération d'impôts et reconnue d'utilité publique. Elle est inscrite au Registre du commerce et placée sous la surveillance du Département Fédéral de l'extérieur, Berne.

Mission

La Fondation a pour mission de favoriser, développer, financer et promouvoir toute action de recherche scientifique visant à apporter des solutions thérapeutiques efficaces aux enfants atteints de mucopolysaccharidose, en particulier de type III (maladie de Sanfilippo) et ce dans les meilleurs délais.

Elle mène aussi une campagne active de sensibilisation afin de faire connaître et reconnaître la problématique des maladies rares, plus particulièrement la maladie de Sanfilippo.

La Fondation suit également de près les activités de plusieurs organisations de parents d'enfants malades qui mènent, dans le monde, une lutte intense contre les maladies rares, notamment en France (*Alliance Sanfilippo France*) et aux États-Unis (*Team Sanfilippo U.S.A.*).

Vision

La Fondation Sanfilippo Suisse veut contribuer à faire progresser la recherche médicale en soutenant durablement plusieurs programmes prometteurs, les menant à la réalisation d'essais cliniques dans le but de favoriser au mieux les chances de succès de trouver un traitement curatif en ce qui concerne la maladie de Sanfilippo.

Valeurs

Un comité scientifique composé de trois scientifiques dont deux spécialistes, l'un en génétique médicale et l'autre en recherche biomédicale, a pour tâche d'examiner et sélectionner sur appels d'offres des programmes qui ont un potentiel et auraient des effets sur la maladie de Sanfilippo.

Les données, les informations et les résultats de ces recherches doivent toujours être traités de manière confidentielle et toute action de financement soumise à des conditions contractuelles.

Dans la mesure du possible, la Fondation acquiert les droits de propriété intellectuelle (brevets) des travaux qu'elle finance.

Les maladies rares

Qu'est-ce qu'une maladie rare?

Une maladie rare est définie dans la Communauté européenne comme une affection invalidante ou menaçante pour la vie qui affecte moins d'une personne sur 2'000 et nécessite des efforts combinés spéciaux pour sa prise en charge. D'origine génétique à 80% des cas, 20% ont des causes qui peuvent être infectieuses ou auto-immunes. Ces maladies sont souvent chroniques, évolutives, dégénératives et entraînent des handicaps qui altèrent la qualité de vie.

7'000 maladies rares dans le monde

Près de 30 millions de personnes rien qu'en Europe, seraient atteintes par l'une des 7'000 maladies rares répertoriées jusqu'à présent au niveau mondial. En Suisse, près de 500'000 personnes sont concernées, soit 6.5% de la population. Autrement dit, une personne sur quatre connaît quelqu'un qui est atteint par une maladie rare.

Sortir les maladies rares de l'oubli

Aujourd'hui, il semble qu'une volonté de conduire des actions concrètes pour faire sortir les maladies rares de l'oubli soit d'actualité. Les chercheurs avancent, mais cela nécessite une grande mobilisation de capitaux et de personnel.

Un lourd isolement médical et social



Il est à déplorer que trop souvent les laboratoires pharmaceutiques renoncent à développer et à financer des programmes de recherche pour des maladies qui ne concernent qu'un nombre restreint de patients. Cette situation est aggravée par les problématiques récurrentes auxquelles les patients et leurs familles doivent faire face, à savoir les retards et erreurs de diagnostic, l'absence d'informations et de traitements curatifs. Ils subissent alors un isolement médical et social très lourd.

Les premières victimes: les enfants



Tristement, les enfants sont les plus touchés car trois maladies sur quatre mettent directement leur vie en péril très tôt, à savoir que 35% des décès ont lieu avant l'âge de 1 an, 10% entre 1 et 5 ans et 12% entre 5 et 15 ans.

La maladie de Sanfilippo

Les symptômes de la maladie

L'enfant atteint par la maladie de Sanfilippo ne présente aucune anomalie à la naissance, les symptômes n'apparaissant qu'entre 2 et 6 ans.



La maladie

La maladie de Sanfilippo ou syndrome de Sanfilippo, portant le nom du Dr. Sylvester Sanfilippo, qui en a décrit les conditions en 1963, est une mucopolysaccharidose de type III (MPS III) due à la déficience d'une des quatre enzymes lysosomales responsables de la dégradation du sulfate d'héparane. Chacune de ces enzymes réalise une étape cruciale du catabolisme du sulfate d'héparane. Leur déficience se traduit par une dégénérescence nerveuse très importante aboutissant au décès entre l'âge de 10 et 20 ans.

Les 4 types de MPS III

Il existe quatre types de MPS III, à savoir les types A, B, C, D qui font référence au déficit de l'enzyme responsable d'une des étapes de la dégradation du sulfate d'héparane.

Chez un patient atteint du syndrome de Sanfilippo de type A, c'est l'enzyme responsable de la première étape de la dégradation du sulfate d'héparane qui fait défaut. Il en résulte une surcharge en sulfate d'héparane que le corps ne peut éliminer et qui sera stockée dans le cerveau.

Chez les patients atteints du syndrome de Sanfilippo de type B, C ou D, le sulfate d'héparane n'est que partiellement dégradé de par l'absence d'une enzyme, ce qui résulte aussi en l'accumulation pathologique de dérivés du sulfate d'héparane.

La MPS III est une maladie génétique récessive rare dont la prévalence est difficile à établir, car la maladie est vraisemblablement sous-diagnostiquée, mais peut-être estimée à 1 : 70 000 naissances.

Les axes de recherche soutenus par la Fondation

Traitements

Il n'existe à ce jour que des traitements symptomatiques pour la maladie de Sanfillipo dont l'efficacité varie en fonction du patient. La progression des connaissances en biologie moléculaire et en physiopathologie permet aujourd'hui de s'attaquer davantage à la cause de la maladie et plus seulement aux symptômes.

La Fondation s'engage

Deux mois après sa création, la Fondation a lancé en janvier 2009 un premier appel de soumission de projets de recherche et de développement. Le comité scientifique de la Fondation a décidé de soutenir durablement trois axes de recherche qui ont été jugés prometteurs: le développement de chaperons chimiques, la greffe de moelle osseuse et la thérapie génique.

A l'avenir, la fondation souhaiterait focaliser ses efforts sur les approches pharmacologiques et dans la mesure du possible, des programmes de recherche développés en Suisse.



La conception de chaperons chimiques



La greffe de moelle osseuse



La thérapie génique

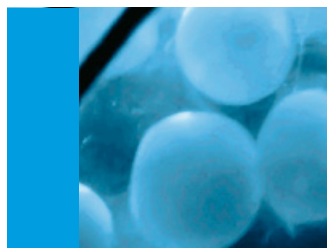


La conception de chaperons chimiques

Ce concept relativement nouveau, dans le cas de la maladie de Sanfilippo, consiste à fabriquer et utiliser des petites molécules, appelés chaperons chimiques, qui permettent à des enzymes non fonctionnelles de retrouver une partie de leur activité et ainsi de réduire l'accumulation pathologique de substances, en particulier dans le cerveau comme c'est le cas dans la maladie de Sanfilippo.

L'équipe du Professeur Mathieu Sollogoub (CNRS/UMR) de l'Université Pierre et Marie Curie, Paris est en train d'évaluer si ces composés permettent aux cellules issues de patients atteints par la maladie de Sanfilippo de dégrader à nouveau le sulfate d'héparane, la substance s'accumulant chez ces malades. La recherche, dont le montant total s'élève à EUR 300'000, comprend le développement de production de ces nouvelles molécules, puis leur évaluation dans des modèles cellulaires in vitro de la maladie.

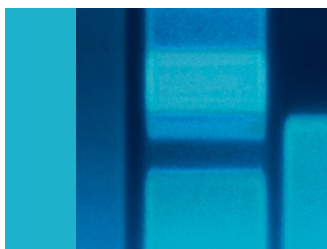
La Fondation a établi avec l'Université Pierre et Marie Curie un accord lui conférant le contrôle de la propriété intellectuelle (les brevets) issue des travaux qu'elle finance en cas d'application pour MPS. Un premier versement de EUR 45'000 (CHF 68'115.20) a été accordé à cette recherche en 2009.



La greffe de moelle osseuse

Cette recherche consiste à continuer le travail déjà commencé sur la repopulation du système nerveux central par des cellules dérivées d'une greffe de moelle osseuse. Le but de l'étude est d'établir dans un premier temps une procédure pour la greffe, puis de vérifier sur des souris affectées par la mucopolysaccharidose (MPS) si le transfert de moelle a un effet thérapeutique sur le cours de la maladie. Cette technique ne relève pas de la thérapie génique.

Les travaux de recherche sont soutenus à hauteur de CHF 30'000 et sont menés par le Dr Adeline Lau qui travaille à Adélaïde (Australie) depuis plusieurs années sur ce projet de pathologie génétique et moléculaire. Son directeur de thèse, le Dr John Hopwood, est un spécialiste largement reconnu en la matière.



La thérapie génique

Ce programme en cours concerne la thérapie génique intracérébrale pour un des types de la maladie de Sanfilippo (MPS III A). Il vise à préparer et organiser des opérations afin d'injecter un gène correcteur dans le cerveau d'enfants atteints afin de restaurer la production dans leur cerveau de l'enzyme déficiente.

Lancé en 2006 avec un budget total de plus de EUR 3 millions, le programme vient de terminer l'étude de toxicologie et devrait recevoir prochainement les autorisations nécessaires permettant ainsi la réalisation d'un essai clinique d'ici le mois de septembre 2010 avec des enfants âgés de 2 à 5 ans. C'est un programme co-financé par l'Alliance Sanfilippo (France) et le Téléthon français avec lequel la Fondation Sanfilippo Suisse s'est associée avec une première participation se montant à EUR 40'000 (CHF 61'940.75).

Les réalisations

De grands pas...

Le 28 février : Journée Internationale des maladies rares

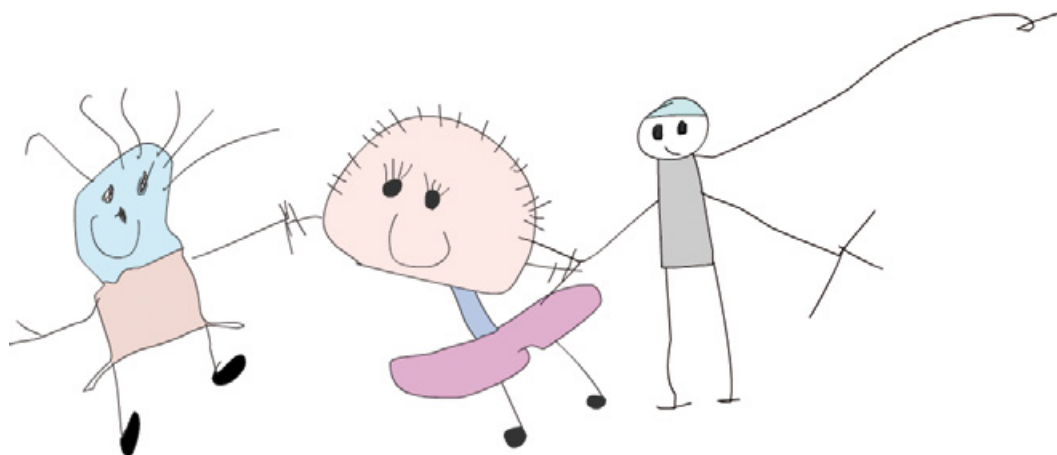


Depuis 2008, la Journée Internationale des maladies rares se tient le 28 février. Une initiative lancée au départ dans quelques pays, qui a maintenant conquis 32 pays sur cinq continents.

Dans un premier temps, un rassemblement des familles ayant un patient atteint d'une maladie rare a été organisé à l'Hôpital Universitaire de Genève (HUG) le 28 février 2009.

Création de ProRaris, l'Alliance des maladies rares en Suisse

Orphanet Suisse, l'Association Enfance et Maladies Orphelines (AEMO) et notamment la Fondation Sanfilippo Suisse ont décidé de s'unir afin de créer ProRaris, l'Alliance des maladies rares, qui a pour but de réunir la centaine d'associations existantes en Suisse. La Suisse bénéficiera ainsi d'une structure faitière à l'échelle nationale, comme la plupart des pays européens. La création de ProRaris a été annoncée lors de la troisième Journée Internationale des maladies rares en février 2010 et verra le jour en juin 2010.





Campagne d'affichage à Genève

Afin de sensibiliser un large public à la problématique des maladies rares, la Fondation a réalisé une campagne d'affichage sur les transports publics genevois.

La Fondation s'est également impliquée dans l'élaboration d'une plate-forme mondiale pour les familles Sanfilippo afin de faciliter l'échange d'informations et de conseils. Ce site internet, réalisé en tant qu'essai pilote par Eurordis, l'organisation européenne d'associations des maladies rares, est le résultat des efforts de toutes ces familles.

De belles actions...

Le Rotary Club de Bellegarde (France), avec la participation de l'écurie La Meute de Genève a organisé le 21 juin 2009 au centre commercial de Val Thoiry (France), le premier rassemblement de véhicules historiques et d'exception en faveur de la Fondation Sanfilippo Suisse. EUR 12'000 ont ainsi pu être récoltés.

Lors de sa Beach Party le 3 juillet 2009, le Rotaract de Genève a récolté CHF 10'500 au bénéfice de la Fondation.

A la suite d'une présentation de la Fondation Sanfilippo Suisse et de ses objectifs, le Kiwanis Club Genève Lac a libellé un généreux chèque de CHF 7'500.



La maladie de Sanfilippo est une maladie rare aboutissant au décès entre l'âge de 10 et 20 ans.

La Fondation Sanfilippo a pour but de favoriser, développer, financer et promouvoir toute action de recherche scientifique visant à apporter des solutions thérapeutiques efficaces aux enfants atteints de la Mucopolysaccharidose, en particulier de type III et ce dans les meilleurs délais.



www.fondation-sanfilippo.ch

CCP 10-185368-3

Une vente spéciale, à la période de Noël, conjointement menée par le Rotary Club de Genève Lac et les Chocolats Rohr Genève a rapporté CHF 9'000.





Gala «spécial enfants»

Soutien à la Fondation

Animée par Lolita Morena, une magnifique après-midi pour les enfants à l'hôtel Beau-Rivage de Genève a rassemblé le 8 novembre 2009 plus de 180 personnes et une centaine d'enfants. Parents, enfants et amis sont venus soutenir avec générosité l'action de la Fondation Sanfilippo Suisse.

Sponsors et donateurs

Grâce aux sponsors et aux donateurs, CHF 70'000 ont pu être récoltés au profit des programmes de recherche soutenus par la Fondation et en cours d'exécution. La vente aux enchères conduite par Caroline Lang de Sotheby's a largement contribué à récolter ces fonds avec des lots tels qu'une raquette signée par Roger Federer ou encore un séjour offert par Alinghi.

Un défilé de mode pour enfants

Un des points forts de ce premier gala, sans aucun doute, a été le défilé de mode pour enfants de « CdeC » par Cornélia de Castellane, remarquablement présenté par 30 enfants de tous âges, dont certains étaient touchés par la maladie de Sanfilippo.

Un gala assurément reconduit

L'après-midi s'est poursuivie dans une ambiance de jeux et d'animations pour tous les enfants. Assurément, le gala sera reconduit en 2010, la date du 7 novembre ayant par ailleurs déjà été retenue.





De gauche à droite :

1° Frédéric Morel (Président de la Fondation Sanfilippo), La Comtesse Massimiliano Secco d'Aragona

2° Mary Hofstetter (Head of Fundraising Sanfilippo Foundation), Lolita Morena (Présentatrice)

3° Anouk Argand dans la Break Out Room réservée aux enfants Olga Saillard, Lolita Morena

4° Elodie Dell'Ova, Kirsty Bertarelli, Clarina Hocké, Cordelia de Castellane (enfant, Balthazar Hocké)

5° Charlotte Morel

6° Alexis Saillard, Anouk Saudan lors du défilé de mode

7° Njack Kane, Nicolas Tamari, Alvaro Vygovskaya-Vila

8° Betty Dunant, Stephanie La Roche

9° Caroline Lang (Directrice Générale de Sotheby's Genève et Directrice de Sotheby's Europe)

10° Jeune garçon portant la raquette de Roger Federer

11° Jean Alesi, Kumiko Goto

12° Cordelia de Castellane, Igor de Limur

Photographies © Enzo Capaccio

Organisation :
Blue Heron Productions et son équipe



Rapport financier

MOORE STEPHENS
REFIDAR SA

Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint
au Conseil de fondation de la
Fondation Sanfilippo Suisse
Genève

Rue du Rhône 65
Case postale 3359
1211 Genève 3

Tél: +41 22 908 65 65
Fax: +41 22 908 65 55
e-mail: geneva@moorestephens.ch

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de profits et pertes et annexe) de la « Fondation Sanfilippo Suisse » pour l'exercice portant sur la période du 25 novembre 2008 au 31 décembre 2009.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe au Conseil de fondation alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales de qualification et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et du résultat en conformité avec les Swiss GAAP RPC. En outre, nous n'avons pas constaté d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Genève, le 16 avril 2010

MOORE STEPHENS REFIDAR SA



Jacques Grossen
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable



Marco Moscatelli
Expert-réviseur agréé

Annexes :

- Comptes annuels (bilan, compte de profits et pertes et annexe)

Bilan au 31 décembre 2009

	31.12.209 CHF
ACTIF	
Actifs circulants	
Liquidités et équivalents	109'298.43
Titres et placements	5'388.46
Débiteurs	22'100.00
Actifs transitoires	2'075.30
	<hr/>
Total des actifs circulants	138'862.19
	<hr/>

PASSIF

Fonds étrangers

Créanciers	6'387.79
Passifs transitoires	4'500.00
	<hr/>
Total fonds étrangers	10'887.79
	<hr/>

Fonds propres

Capital initial	100'000.00
Résultat de la période	27'974.40
	<hr/>
Total fonds propres	127'974.40
	<hr/>

Total du passif	138'862.19
	<hr/>

Compte de profits et pertes

du 25 novembre 2008 au 31 décembre 2009

2008-2009
CHF

PRODUITS

Dons - Fonds Libres	147'099.97
Dons - Fonds Libres (Commune genevoise)	2'000.00

Total des dons - sans affectation

Dons - Fonds affectés coûts (Loterie Romande) - Site Internet

Total des dons - affectation aux charges de la Fondation

Dons - résultant de manifestations - affectés recherche	46'248.70
Produits de manifestations	102'028.06
Charges d'organisation de manifestations	(111'050.09)
Produits nets de manifestations - affectés recherche	<hr/>

Dons - Fonds affectés recherche ne résultant pas de manifestation

Total des dons - affectation aux programmes de recherche

TOTAL DES PRODUITS

Programmes - chercheurs - maladie

2008-2009
CHF

CHARGES

Programme : «Chaperons chimiques - Dr. Sollogoub - Paris MP SIII B»	68'115.20
Programme : «Thérapie Génique 2010 - Alliance Sanfilippo - MPS III A»	61'940.75
Programme : «Greffe de Moelle - Dr. Lau - MPS III A»	30'000.00
Programme : «Création d'une Alliance Maladies Rares Suisse - Orphanet/AEMO»	4'000.00

Utilisation des fonds affectés - recherche

164'055.95

Indemnité membre du Comité Scientifique 2008-2009	7'500.00
Frais de déplacements - Réunions Comités scientifiques, familles	4'736.85
Impression présentation	15'126.57
Frais de traduction	2'287.50
Publicité	18'727.21
Frais de constitution	3'216.00
Honoraires d'audit	3'000.00
Autres charges	1'618.29
Taxes, émoluments - DFI et TVA non récupérable	7'532.90

Total des charges courantes

63'745.32

Site Internet - Loterie Romande	17'480.00
Honoraires graphiste - Présentation + Site internet - Loterie Romande	13'100.00

Total des charges résultant de financement affectés

30'580.00

Résultat net avant autres produits et charges

36'589.57

Produits financiers	3'797.72
Perte de change	(8'327.11)
Intérêts et frais bancaires	(4'085.78)

Résultat de l'activité financière

(8'615.17)

RESULTAT NET DE L'EXERCICE

27'974.40

Remerciements



Un grand merci...

Merci à notre Marraine Madame Micheline Calmy-Rey, Conseillère fédérale de son fidèle soutien.

Merci aux membres du Conseil et du Comité scientifique qui mettent leur expertise au service du développement de la Fondation, ainsi qu'au Comité exécutif et junior du Gala Sanfilippo Suisse.

Merci à tous les généreux donateurs et sponsors qui nous ont permis de progresser en soutenant les programmes de recherche prometteurs en vue de trouver rapidement un traitement curatif à la maladie de Sanfilippo.

Merci à tous les bénévoles pour leur active et généreuse participation dans nos actions.

Notre gratitude s'adresse aux donateurs :

Mme Pascale Agapidis
Mme Angélique Amiar
Mme M-A Annicchiarico
Mme Emmanuelle Argand
Mme Christiane Attinger
Mme Isabelle Bartoli
Mme Madeleine Bastard
M. et Mme Ernesto Bertarelli
M. et Mme Antonio Battistini
M. Jacques Bemberg
Mme Katarina Bogicevik
Mme Céline Borgeaud
Mme Sylvie Brunschwigg
M. Verholen Canonica
Mme Marielle Capt
Mme Yolande Cavallero
M. Philippe Chapuis
Mme Adrienne Chèvre
M. Christophe-Xavier Clivaz
M. et Mme Franco Coluni
M. Marco Ernesto Cottino
M. Gérald Coutaz
Mme Stéphanie Eva Danial
Mme Romy Demaurex
M. Alexandre De Weck
M. Olivier Dunant

Mme Suzane Droux
Mme Alison Eriksson
M. Hans Erni
M. Grégoire Etienne
Mme Denise Falquet
M. Oussama Farah
M. et Mme Roger Federer
Mme Shaza Gahiga
Mme Maria-Jesus Gallego
Mme Catherine Gautier le Berre
M. Alfred Golay
Mme Simone Golay
M. Jean-Claude Gremion
M. Jean-Pierre Grillet
Mme Florence Grin-Falquet
M. et Mme Jacques Grossen
M. Hervé Edmond Guinand
M. et Mme Roger Guinand
Mme Yvonne Guyon
M. Daniel Haberstick
M. Daniel Jacquet Hertig
Mme Clarina Hocké
Mme Mary Hofstetter
M. Hans Ilg
M. et Mme Njack Kane
M. et Mme Jean-Louis Klein

M. et Mme David Labarthe
Mme Sarah Lagier
M. Charles de Laguiche
M. Christoph La Roche
M. Bruno Ledrappier



M. Jean-Daniel Liniger
Mme Odette Liniger
M. Dalmazio Lolli
M. John McCall Mac Bain
M. Francis Maillard
Mme Anna Maurutto
Mme Sophie Metulescu
M. Pierre Mirabaud
Mme Elisabeth de Montfalcon
M. David Morel
M. Sébastien Moret
M. et Mme Jean-Pierre Moser
Mme Michèle Muller
M. Caglyan Nazife
M. Daniel Pasquier
Mme Maria Luisa Passera
M. Henri Pastore
M. Graham Paul
Mme Patricia Peracini

Mme Sophie Perrin
Mme Irène Pictet-Martin Pan
Mme Annie Pighin
M. Frédéric Plojoux
Mme Magali Poffet
Mme Yvonne Reboli
Mme Eilleen Regina
M. Georges Reymond
M. Patrick Reymond
M. Auguste Rigolet
Mme Alice Rinderknecht
M. et Mme Eric Rubli
Mme Katharina Sand
Dr Marc Saudan
M. Frick Shakarchi
Mme Hélène Simon
M. Dino Soldatos
M. Raphaël Stauffer
Mme Christine Steiner

Mme Sylvianne Tailless
M. Joseph Michel Tamman
Mme Shania Twain
Mme Van Ta
M. Pierre Vincent
Mme Kirsten Vogelsong
M. Guy Weber
M. Guy Zwahlen

Ainsi qu'aux entreprises et institutions :

ADN concept
Alinghi
Association Enfance pour les
Maladies Orphelines (AEMO)
Bijouterie Nahum Paris
Bordier & Cie
Capital International Sàrl
Carigest SA, conseiller d'un
généreux donateur
Carry Bag Paris
Commune de Collonge-Bellerive
Commune de Presinge
Deutsche Bank (Suisse) SA
EA Games
Ecurie de la Meute
Fondation Alfred et Eugénie Baur
Fondation Le Solstice
Fondation Lord Michelham of
Hellingly

Fly Baboo
Gemacona SA
Heidiland
Hinduja Bank (Switzerland) Ltd
Hit at Joe
ING Julius Bär Genève
John Isaac Genève
Jahan Genève
Kiwaniis Club de Genève
Kerozen Prod
Kudelski SA
Loterie Romande Suisse
M-Concept Sàrl
Nagravision
NAEF & Cie
Piccolo Opera
PriceWaterHouseCoopers
Radio Cité
Rotaract de Genève

Rotary de Bellegarde (France)
Rotary de Genève
Serrurerie Klein
Société Fiduciaire de Gérance
Société Privée de Gérance
Sweet Connection
Téléthon Suisse
TN Technique du Nettoyage SA
Union Paysanne de Satigny
4loo webdesign

Liens

Sites internet de différentes associations ou fondations

Alliance Sanfilippo (France)
www.alliancesanfilippo.com

Institut Pasteur (France)
www.pasteur.fr

European Organisation for Rare Diseases
www.eurordis.org

mps3a.com

Vaincre les maladies lysosomales (France)
www.vml-asso.org

Maladies rares info Services (France)
www.maladiesraresinfo.org

National MPS Society (Etats-Unis)
www.mpssociety.org

Eurordis Liste de discussion
www.eurordis.org

ORPHANET SUISSE
www.orphanet.ch

Lysosuisse
www.lysosuisse.ch

CheckOrphan.org
www.checkorphan.org

Association Enfance et Maladies Orphelines
www.aemo.ch

Make a wish
www.wish.org

Team Sanfilippo
www.teamsanfilippo.org

The global genes project
www.globalgenesproject.org

mpsforum.com
www.sanfilippomps3a.unblog.fr



FONDATION
SANFILIPPO
Suisse

Personnes de contact

Frédéric Morel, président

Tél. : + 41 78 720 73 17

Email : frederic.morel@fondation-sanfilippo.ch

Corinne Féry-von Arx, directrice

Tél. : + 41 78 745 08 28

Email : corinne.fery@fondation-sanfilippo.ch

Adresse postale

Fondation Sanfilippo Suisse

C/o NAT Services SA

Rue Jargonnant 2

1207 Genève

www.fondation-sanfilippo.ch

CCP

No 10-185368-3

Compte bancaire

UBS Genève

Compte n° 612153.00N

Code Swift UBSWCHZH80A

Clearing 0240

Code IBAN CH560024024061215300N

Les parents qui ont un enfant malade rêvent de penser à demain avec sérénité, de pouvoir rassurer leurs enfants sur l'avenir, de pouvoir embrasser le futur, et voir leur enfant grandir.



MOORE STEPHENS

REFIDAR SA

AUDIT - COMPTABILITÉ - FISCALITÉ - FAMILY OFFICE

SOCIÉTÉ FIDUCIAIRE
GENÈVE | LAUSANNE | NYON

Ce rapport annuel a été imprimé grâce à la générosité de Moore Stephens Refidar SA

