



FONDATION
SANFILIPPO
Suisse



RAPPORT ANNUEL 2014
ANNUAL REPORT 2014



MEMBRES DE LA FONDATION MEMBERS OF THE FOUNDATION

Marraine et parrain de la Fondation | Honorary Patrons of the Foundation

Mme Micheline Calmy-Rey
Pr Stylianos E. Antonarakis

Conseil de fondation | Foundation Board

M. et Mme Frédéric et Stéphanie Morel - Fondateurs et Président, Me Stéphanie La Roche - Vice-Présidente,
Mme Isabelle Costes - Membre, Me Emmanuel Leibenson - Membre

Comité scientifique | Scientific Committee

Dr Dani Bach, Dre Danielle Bertola Raymond, Dr Armand Bottani, Dr Nicolas Lantz

Fondation | Foundation

Mme Corinne Féry-von Arx - Directrice

Présidente d'honneur du gala | Honorary Gala Chairperson

S.A.I.R. la Comtesse Secco d'Aragona

Comité du gala Sanfilippo | Sanfilippo Gala Committee

Mme Joëlle Belina, Mme Elisabetta Boselli-Mauro, Mme Enrica van Caloen, Mme Paula Fentener van Vissingen, Mme Caroline Francioli, Mme Shaza Gahiga, Mme Namrita Hinduja, Mme Sarah Janoudi, Mme Ludmila Joory, Mme Isabelle Lavizzari, Mme Mia Rigo Saitta, Mme Elly Sistovaris, M. Renaud Smith, Mme Benedetta Spinola, Mme Vivien Yakopin



SOMMAIRE

CONTENTS

Éditorial du Président President's Editorial	4-5
Mission, Vision et Valeurs Mission, Vision and Values	6
Un pas vers la « Venture Philanthropy » A Step towards "Venture Philanthropy"	7-9
La recherche fondamentale avec l'UNIGE et les HUG	10-11
Fundamental Research with UNIGE (University of Geneva) and HUG (University Hospitals of Geneva)	
La thérapie génique avec Abeona Therapeutics LLC Gene Therapy with Abeona Therapeutics LLC	12-13
La thérapie chaperons avec Minoryx Therapeutics S.L Chaperone Therapy with Minoryx Therapeutics S.L	14-15
Des initiatives à l'échelle nationale Initiatives at a National Level	16-17
« Noé et Noa » au sein des écoles "Noé and Noa" in Schools	18-19
Le brunch gala Sanfilippo The Sanfilippo Gala Brunch	20-21
Des élanx solidaires pour la Fondation et son action Supports for the Foundation and its Action	22-23
De nouvelles plateformes de dialogue pour les familles New Dialogue Platforms for Families	24
Le rapport financier The Financial Report	25-31
Remerciements Acknowledgements	32-33
Campagne Campaign	34
Contacts et coordonnées bancaires Contacts and Bank Details	35

EDITORIAL DU PRÉSIDENT

Le regard de notre Fondation se porte toujours vers l'horizon, avec la ferme intention de continuer à faire avancer la recherche sur les mucopolysaccharidoses (MPS) qui n'ont pas encore de traitement.

Comment réussir à développer un médicament et parvenir à le mettre au plus vite sur le marché ?

Cette année, nous avons fait un grand pas pour concrétiser notre stratégie de départ et adopter formellement une approche déjà bien ancrée chez les Anglo-Saxons, la « Venture Philanthropy ». La Fondation est d'avis qu'une participation active des fondations dans les programmes soutenus est un des seuls moyens qui permettent de s'assurer de la réalisation optimale d'un programme. C'est pourquoi depuis trois ans déjà, elle prend des actions au capital de sociétés avec des programmes sélectionnés par notre comité scientifique, afin que les thérapies prometteuses avancent et puissent en faire bénéficier les enfants sans tarder.

Nous sommes allés encore plus loin dans cette démarche en posant les jalons d'un partenariat. Notre objectif est d'associer, dans le futur, d'autres institutions ou fondations à ce projet intitulé provisoirement « Rare Diseases Partnership ». Nous pensons que la réussite des programmes ne peut se faire que par la création de partenariat entre les différentes parties prenantes et ceci afin d'assurer un avenir pour nos enfants. Notons que les fondations Sanfilippo à travers le monde ont démontré qu'ensemble en se regroupant pour financer des programmes communs, les patients avaient plus de chance de voir aboutir les efforts de création d'un médicament.

En parallèle, parmi nos autres actions, nous comptons le brunch gala Sanfilippo 2014 qui a été le plus gros succès de toutes les éditions mises sur pied jusqu'à maintenant. Cette édition n'aurait pas pu être un succès sans un Comité d'organisation créatif et dynamique que nous remercions du fond du cœur.

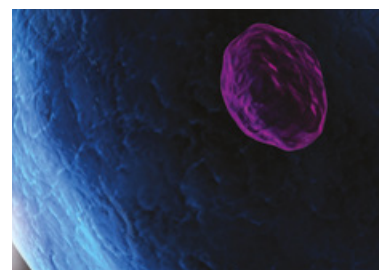
De janvier à décembre 2014, le livre «Noé et Noa» a été présenté par son auteure, la conteuse Diane Baatard, à 67 classes primaires genevoises. Les interactions qui ont suivi la présentation ont permis d'établir un dialogue avec les élèves autour du thème de la différence et de souligner l'impact des mots blessants.

Enfin, notons par ailleurs que nous sommes ravis d'accueillir Madame Isabelle Costes comme nouveau membre du Conseil de Fondation. Grâce à elle, nous pourrons bénéficier de son expérience dans la communication. Elle participera activement aux différentes activités de la Fondation.

Je tiens à remercier tous ceux qui sont fidèlement à nos côtés, nos donateurs, supporters et amis. C'est vous qui nous donnez la force et les moyens d'aller de l'avant et c'est grâce à vous qu'un jour nos enfants accéderont à un traitement qui leur permettra d'augmenter leur espérance de vie au-delà de 20 ans.



Frédéric Morel



Frédéric Morel

PRESIDENT'S EDITORIAL

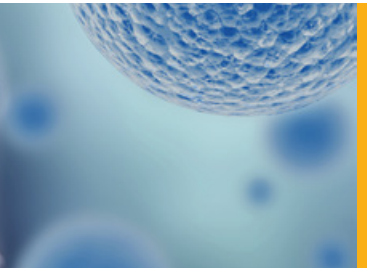
Our Foundation's focus is always on the horizon, with the firm intention of continuing to advance research into mucopolysaccharidoses (MPS) for which there is still no treatment.

How do we succeed in developing a medication and reach the stage of putting it on the market as quickly as possible?



This year we have taken a significant step towards solidifying our initial strategy and formally adopting a well-established approach amongst Anglo-Saxons, "Venture Philanthropy". The Foundation is of the opinion that foundations' active participation in the programmes supported is the only way which allows them to ensure the optimal development of a programme. This is why, for three years now, our Foundation has provided share capital for companies with programmes selected by our Scientific Committee so that promising therapies can advance and can be of benefit to children rapidly.

We have gone even further in this approach by laying the foundations of a partnership. Our objective is to involve other institutions or foundations in this project; we have provisionally named it the "Rare Diseases Partnership". We believe that the programmes can only be successful with the creation of a partnership between the various parties involved in order to ensure a future for our children. We note that the Sanfilippo foundations around the world have demonstrated that together, by gathering to finance joint programmes, give patients the best chance of seeing a successful medication.



In addition to our other actions in 2014, we held our annual Sanfilippo Gala Brunch which was the most successful of all of the editions to date. This edition could not have succeeded without a creative and dynamic Organizing Committee whom we thank from the bottom of our hearts.

From January to December 2014, the book "Noé and Noa" has been presented by its author, storyteller Diane Baatard, in 67 Geneva primary school classes. These presentations were followed by a dialogue with the children present on the theme of difference and the negative impact of saying hurtful words.

Finally, we are delighted to welcome Mrs. Isabelle Costes as the newest member of our Foundation Board. Isabelle brings to us her vast experience in communication and we are grateful to be able to benefit from it in our endeavours. She will participate actively in the Foundation's various activities.



I would like to thank everyone who is faithfully by our side, our supporters, donors and friends. It is you who give us the strength and the means to move forward and it is thanks to you that one day our children will have access to a treatment which will allow them to have a life expectancy of more than 20 years.

Frédéric Mowl

MISSION, VISION ET VALEURS

MISSION, VISION AND VALUES

SOUTENIR

toute action de recherche scientifique innovante visant à apporter des issues thérapeutiques efficaces aux enfants atteints de mucopolysaccharidose (MPS), en particulier de type III (maladie de Sanfilippo).

SUPPORT

any innovative scientific research action aiming to provide effective therapeutic outcomes for children suffering from mucopolysaccharidosis (MPS), in particular type III (Sanfilippo).

RASSEMBLER

chercheurs, cliniciens, leaders de jeunes entreprises et associations/fondations de patients pour favoriser les échanges et la collaboration entre les acteurs de la communauté Sanfilippo maladies rares.

BRINGING TOGETHER

researchers, clinicians, leaders of young companies and patient associations/foundations in order to encourage exchange and collaboration between the actors in the Sanfilippo rare diseases community.

FINANCER

durablement des programmes avec un suivi actif, en étant soit codétenteur de la propriété intellectuelle du programme, soit actionnaire dans la société qui le développe afin de réunir toutes les chances de conduire les travaux au succès et assurer l'aboutissement vers un médicament qui pourra bénéficier aux patients.

SUSTAINABLY FINANCE

programmes with active monitoring by being both a joint owner of the programme's intellectual property and a shareholder in the company development in order to provide the best possible conditions for successfully conducting the work and ensuring their culmination in a medication which can benefit patients.

SENSIBILISER

pour faire connaître et reconnaître l'importance de la problématique des maladies rares car, sans aucun doute, elles représentent l'un des défis actuels de santé publique à l'échelle mondiale.

INCREASING AWARENESS

to promote and ensure recognition of the issue of rare diseases since, undoubtedly, they represent one of the biggest challenges today for public health at a global level.

UN PAS VERS LA « VENTURE PHILANTHROPY »

Depuis sa création, la Fondation a mis en place une dynamique capable d'assurer un soutien dans la durée et un suivi régulier des programmes de recherche.

Dans les cas où cela a été possible, la Fondation s'est assurée d'être soit codétentrice de la propriété intellectuelle en relation avec les recherches effectuées, soit partie prenante dans la prise de participation au capital des sociétés pour lesquelles la Fondation a choisi de soutenir des programmes.

Cette dynamique est la seule à nos yeux qui permette d'astreindre les chercheurs à continuer leurs travaux de recherche jusqu'à l'élaboration d'un médicament. En effet, trop de programmes sont soutenus par des fondations sans que ces dernières ne puissent contraindre les chercheurs et entreprises pharmaceutiques à aller jusqu'au bout de leur mission car elles n'ont pas d'influence sur les programmes.

Très utilisée outre-Atlantique, cette approche, la « Venture Philanthropy », commence à s'intensifier en Suisse, ce qui confirme la stratégie mise en place par la Fondation depuis sa création.

L'intention n'est pas de gérer commercialement des investissements, ce qui serait contraire à la mission que l'on attend d'une fondation sans but lucratif, mais elle permet d'assurer et contrôler une saine utilisation du soutien apporté.

Notre première motivation est d'optimiser les chances de succès et de trouver un traitement pour les MPS.

Parallèlement, il nous semblait normal que les fondations sans but lucratif qui soutiendraient un programme de recherche ayant une issue thérapeutique favorable puissent participer aux éventuels profits qui en découleraient. Ceci leur permettrait de bénéficier d'une nouvelle source de financement potentiel et, en accord avec leur but, de pouvoir financer de nouveaux programmes de recherche.

C'est ainsi que la Fondation a posé cette année les bases du projet « Rare Diseases Partnership » au moyen d'un partenariat dynamique dans le but d'assurer le financement et le suivi actif des programmes au plus près possible de leur commercialisation.

CONFÉRENCE INTERNATIONALE INTERNATIONAL CONFERENCE

« La maladie de Sanfilippo et les maladies
apparentées de surcharge lysosomale »

« Sanfilippo Syndrome and Related
Lysosomal Storage Diseases »

26 au 28 novembre 2015, Starling Hôtel Genève
26th-28th November 2015, Starling Hotel Geneva



www.cism1.org

A STEP TOWARDS “VENTURE PHILANTHROPY”

Since it was established, the Foundation has implemented a dynamic which is capable of providing support for the duration and regular monitoring of research programmes.

Wherever it has been possible, the Foundation has ensured that it is either the joint owner of the intellectual property relating to the research carried out or a shareholder by acquiring a stake in the capital of the companies whose programmes the Foundation has chosen to support.

In our eyes, this is the only dynamic which allows us to persuade the researchers to continue their work until a medication is developed. In effect, too many programmes are supported by foundations without the latter being able to exert influence on the researchers and pharmaceutical companies because they are sadly not stakeholders in the programmes.

Very commonly used across the Atlantic, this approach of “Venture Philanthropy” is beginning to find its place in Switzerland, which has confirmed the strategy implemented by the Foundation since it was established. The aim here is not to manage these investments commercially : this would be counter to the mission expected from a non-profit foundation. The goal is to allow the foundation to ensure and monitor a beneficial use of the support provided. Our main objective is to optimise the chances of success and to find a treatment for MPS.

At the same time, it seems reasonable to us that the non-profit foundations which support a research programme resulting in a favourable therapeutic outcome can take part in any possible profits resulting from it. This would allow them to benefit from a new source of potential financing and, according to their aim, to be able to finance new research programmes.

Thus, the Foundation has this year laid the foundations for the “Rare Diseases Partnership” project by means of a dynamic partnership with the aim of ensuring the financing and active monitoring of programmes as close as possible to their launch.

APPEL DE PROJETS DE RECHERCHE EN SUISSE

La Fondation Sanfilippo Suisse reconduit son appel d’offres afin de soutenir des projets de recherche dans les approches thérapeutiques innovantes pour la maladie de Sanfilippo (MPS III), en particulier des programmes de recherche issus de chercheurs suisses.

LES PARTICIPATIONS ACTUELLES DE LA FONDATION THE FOUNDATION'S CURRENT INVESTMENTS

DORPHAN

Créée en 2011 par la Fondation Sanfilippo Suisse pour développer des programmes pour les MPS, notamment avec un programme de thérapie chaperons.

Established in 2011 by the Sanfilippo Foundation Switzerland aiming at developing programmes for MPS, in particular with a chaperone therapy programme.



environ **94%**
around
du capital de la société
of the company's capital

2.5 millions d'euros d'investissement
2.5 million euros investment

minorix therapeutics *Passion for challenges*

Créée en 2011 pour développer des programmes de recherche pour les maladies rares ainsi qu'une plateforme d'identification de thérapies chaperons.

Established in 2011 aiming at developing research programmes for rare diseases as well as a platform for identifying chaperone therapies.



environ **5%**
around

du capital de la société au 31st décembre 2014
of the company's capital as at 31st December 2014

100'000 euros

Abeona THERAPEUTICS

Créée en 2013 pour développer la thérapie génique pour les MPS IIIA et IIIB dans le deuxième semestre 2015.

Established in 2013 aiming at developing a gene therapy for MPS IIIA and IIIB in the second half of 2015.



environ **10%**
around

du capital de la société au 31st décembre 2014
of the company's capital as at 31st December 2014

0.7 millions de dollars sur un financement
global de 4.8 millions de dollars
0.7 million dollars of the total financing
of 4.8 million dollars

CALL FOR RESEARCH PROPOSALS IN SWITZERLAND

The Sanfilippo Foundation Switzerland is sending out its call to support research projects focused on innovative therapeutic approaches for Sanfilippo syndrome (MPS III), in particular research programs from Swiss researchers.

LA RECHERCHE FONDAMENTALE AVEC L'UNIGE ET LES HUG

La prévention de l'accumulation intracellulaire de fragments de sulfate d'héparane dans les cellules de patients Sanfilippo



2^{ème}
année du projet
de recherche



Principale investigatrice :
Dre Ariane de Agostini, Université de Genève (UNIGE)
et les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).

Le projet de recherche dirigé par le laboratoire de la Dre Ariane de Agostini, projet que la Fondation Sanfilippo Suisse a mis sur pied et finance sur une durée de trois ans (2013-2016), a pour objectif d'évaluer si l'accumulation pathologique du sulfate d'héparane dans les cellules de patients atteints de mucopolysaccharidose peut être diminuée en bloquant sa dégradation à la surface cellulaire.

Plusieurs mucopolysaccharidoses, telles que la maladie de Sanfilippo (mucopolysaccharidose de type III), la maladie de Sly (mucopolysaccharidose de type VII) et plusieurs autres, aujourd'hui encore, ne disposent d'aucune option thérapeutique. Différentes approches sont explorées pour tenter de mettre sur pied des traitements efficaces.

Il n'a toutefois pas encore été étudié si la modification de la dégradation du sulfate d'héparane pouvait limiter son accumulation dans les cellules de patients souffrant de la maladie de Sanfilippo (mucopolysaccharidose de type III).

Les détails biochimiques des étapes de la dégradation de ce composé cellulaire sont encore mal connus, mais il est éta-

bli que le sulfate d'héparane, lors de sa dégradation normale, est tout d'abord coupé en gros fragments qui sont internalisés par les cellules puis coupés en tout petits fragments dans les lysosomes. Cette dernière étape est défectueuse dans la maladie de Sanfilippo, ce qui conduit à l'accumulation de gros fragments de sulfate d'héparane dans les cellules et à leur dysfonctionnement.

L'hypothèse du projet conduit par la Dre de Agostini est qu'en bloquant la dégradation initiale de l'héparane, on limiterait son internalisation et son accumulation pathologique à l'intérieur des cellules.

Il est attendu que des voies alternatives de dégradation de l'héparane sulfate, à l'extérieur des cellules, puissent être d'autant favorisées et conduire à l'élimination préférentielle par voie rénale de ce composé. Cette hypothèse pourra être testée grâce à des produits inhibiteurs développés pour des applications en oncologie.

Actuellement, des inhibiteurs ont été obtenus par des collaborations internationales et des lignées de cellules ont été caractérisées et sélectionnées pour tester leur effet sur le catabolisme des sulfates d'héparane.

Budget total de CHF 210'000 réparti sur trois ans.

FUNDAMENTAL RESEARCH WITH UNIGE AND HUG



2nd
year
of research
work

The Prevention of the Intracellular Build-up of Fragments of Heparan Sulphate in the Cells of Sanfilippo Patients

Principal investigator:
Dr. Ariane de Agostini, University of Geneva (UNIGE)
the University Hospitals of Geneva (HUG).

The objective of the research conducted in Dr. Ariane de Agostini's laboratory, and which the Sanfilippo Foundation Switzerland has established and financed for a duration of three years (2013-2016), is to evaluate whether the pathological build-up of heparan sulphate in the cells of patients with mucopolysaccharidoses can be reduced by blocking its breakdown at the cell surface.

Even today, there are no therapeutic options available for many forms of mucopolysaccharidoses, such as Sanfilippo (type III mucopolysaccharidosis), Sly (type VII mucopolysaccharidosis) and many others. Different approaches have been explored in an attempt to establish effective treatments.

However, whether changes to the breakdown of heparan sulphate can limit its build-up in the cells of patients suffering from Sanfilippo (type III mucopolysaccharidosis) has not yet been studied.

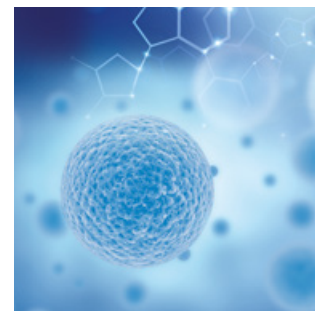
The biochemical details of the stages in the breakdown of this cellular compound are still little understood, but it has been established that heparan sulphate, during normal breakdown, is first broken down into large fragments which are absorbed

by the cells and then broken down into very small fragments in the lysosomes. This last stage does not occur correctly in patients with Sanfilippo, which leads to the build-up of large fragments in the cells and to their failure.

The hypothesis for the project conducted by Dr. de Agostini is that by blocking the initial breakdown of heparan, we can limit its absorption and its pathological build-up inside the cells.

It is expected that other channels for heparan sulphate breakdown, outside the cells, may also be fostered and lead to the preferential elimination of this compound via renal channels. This hypothesis can be tested thanks to inhibitor products developed for applications in oncology.

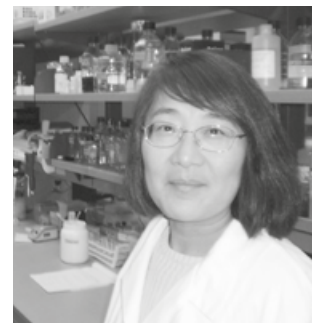
Currently, the inhibitors have been obtained through international collaboration and the cell lines have been distinguished and selected in order to test their effect on the catabolism of heparan sulphate.



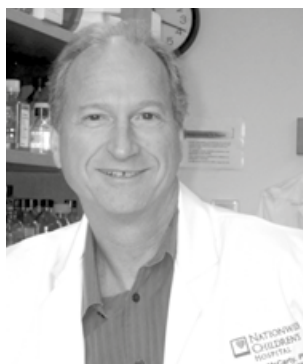
Total budget of CHF 210,000 divided over three years.

LA THÉRAPIE GÉNIQUE AVEC ABEONA THERAPEUTICS LLC

La jeune start-up Abeona Therapeutics est née en 2013 des efforts de collaboration entre le Dr Douglas McCarty et la Dre Haiyan Fu, tous deux chercheurs au Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio, États-Unis, et une dizaine de fondations américaines de patients qui soutenaient leurs recherches depuis déjà quelques années.



Dre Haiyan Fu



Dr Douglas McCarty

Par la suite, Abeona a su attirer le soutien d'autres fondations de la communauté internationale Sanfilippo, notamment la Fondation Sanfilippo Suisse qui a significativement contribué à la mise en place de la société grâce à ses investissements. Ce modèle de financement participatif entre fondations dans le domaine des maladies rares offre l'avantage de rassembler rapidement l'argent nécessaire à la production de la thérapie et la mise en place des essais cliniques pour permettre aux patients d'accéder à ces traitements novateurs.

L'équipe de scientifiques travaille depuis plus de dix ans à corriger les gènes défectueux pour les MPS IIIA et B. Les vecteurs ABX-A et ABX-B qu'ils ont développés ont démontré la capacité de traverser la barrière hémato-encéphalique. Par une simple injection intraveineuse, ces vecteurs ont réussi à corriger la surcharge lysosomale pathologique dans le système nerveux central dans des modèles d'animaux.

En mai 2014, la Food and Drug Administration (FDA) a approuvé les résultats des investigations entreprises et les produits ont reçu la désignation de médicament orphelin pour le traitement de la thérapie génique des maladies de Sanfilippo A et B.

Fin 2014, grâce aux appels aux dons des fondations, 4.8 millions de dollars ont été levés pour compléter les études précliniques et permettre la réalisation d'essais cliniques de phases I/II aux États-Unis, en Espagne et en Australie pour 2015.

FONDATIONS PARTENAIRES

Ben's Dream, Sanfilippo Research Foundation, Cure Kirby, Children's Medical Research Foundation, Team Sanfilippo, the Livlife Foundation, Live for Elisa, Sanfilippo Children's Research Foundation, Cure Sanfilippo Foundation, Abby Grace Foundation, National MPS Society, StopSanfilippo, Sanfilippo B Foundation, Fondation Sanfilippo Suisse, Red Sanfilippo Foundation.

\$ 700'000

Participation Fondation Sanfilippo Suisse (2012, 2013, 2014)

GENE THERAPY WITH ABEONA THERAPEUTICS LLC

The young start-up Aboena Therapeutics was founded in 2013 through the collaboration efforts between Dr Douglas Mc Carty and Dr Haiyan Fu, both researchers at Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio, United States, and about a dozen patient foundations which had already been supporting their work for several years.



Dr. Tim Miller

Thereafter, Abeona has attracted support from other foundations in the international Sanfilippo community, in particular from the Sanfilippo Foundation Switzerland; these investments from the Sanfilippo Foundation Switzerland significantly contributed to the establishment of the company. This model of crowdfunding between foundations in the field of rare diseases offers the advantage of being able to quickly put together the money required for the production of the therapy and the realisation of clinical trials in order to allow patients to access these innovative treatments.

The scientific team has been working on correcting the defective genes for MPS IIIA and B for more than ten years. The ABX-A and ABX-B vectors which they have developed have demonstrated the ability to cross the blood-brain barrier. Through a simple intravenous injection, these vectors have succeeded in correcting the pathological lysosomal overload in the central nervous system in animal models. In May 2014, the Food and Drug Administration (FDA) approved the results of the company's investigations and the products received the designation of orphan medicine for the gene therapy treatment of Sanfilippo A and B.

At the end of 2014, thanks to a call for donations by the foundations, 4.8 million dollars were raised to complete the pre-clinical studies and to allow carrying out phases I/II of clinical trials in the United States, in Spain and in Australia for 2015.

PARTNER FOUNDATIONS

Ben's Dream, Sanfilippo Research Foundation, Cure Kirby, Children's Medical Research Foundation, Team Sanfilippo, the Livlife Foundation, Live for Elisa, Sanfilippo Children's Research Foundation, Cure Sanfilippo Foundation, Abby Grace Foundation, National MPS Society, StopSanfilippo, Sanfilippo B Foundation, Sanfilippo Foundation Switzerland, Red Sanfilippo Foundation.



\$ 700,000
Contribution by Sanfilippo Foundation Switzerland (2012, 2013, 2014)

LA THÉRAPIE CHAPERONS AVEC MINORYX THERAPEUTICS S.L

Minoryx Therapeutics S.L Espagne se consacre à la découverte de médicaments basés sur de petites molécules - les chaperons pharmacologiques - qui facilitent la reprise de la fonction d'une enzyme rendue déficiente par des mutations génétiques.

Cette approche renferme un énorme potentiel dans le traitement des maladies génétiques fournissant ainsi des propriétés pharmacologiques candidates pour de nouvelles thérapies.

Deux programmes sont en cours :



1) La gangliosidose à GM1

La gangliosidose à GM1 est une maladie génétique de surcharge lysosomale rare et sévère qui se caractérise par une lésion du système nerveux central et qui ne dispose d'aucun traitement à ce jour. La maladie est causée par la déficience de l'enzyme Beta-Galactosidase due aux mutations du gène GLB1 codant pour l'enzyme. La maladie comporte trois types : type I infantile, type II infantile/juvenile et type III adulte. La forme infantile de cette maladie est la plus grave et les enfants meurent avant l'âge de deux ans.

La maladie de Morquio B ou mucopolysaccharidose de type IVB est une autre maladie causée par la déficience de la même enzyme. La maladie se caractérise par des malformations au niveau du squelette mais il n'y a pas de lésion au niveau du système nerveux central.

Minoryx a identifié une série de chaperons pharmacologiques capables de restaurer la fonctionnalité de l'enzyme.

2) L'adrénoleucodystrophie liée à l'X (ALD)

L'adrénoleucodystrophie liée à l'X (ALD) est une maladie génétique neurodégénérative rare causée par des mutations du gène ABCD1 situé sur le chromosome X. Le gène code pour une protéine qui assure le transport des acides gras à très longues chaînes au niveau des peroxysomes cellulaires. L'ADL se manifeste par une démyélinisation progressive du système nerveux central et périphérique, une insuffisance surrénale (maladie d'Addison) et une accumulation d'acides gras à très longues chaînes dans le plasma, les fibroblastes et les tissus.

Aujourd'hui le programme est en phase préclinique avec une approche de repositionnement du médicament pioglitazone, un médicament antidiabétique.

Minoryx a annoncé que la Commission européenne a accordé la désignation de médicament orphelin à MIN-101 pour le traitement de l'ALD. MIN-101 est basé sur la pioglitazone, qui a présenté une excellente efficacité dans des modèles animaux d'ALD. Les résultats ont été publiés dans la prestigieuse revue Brain et ont été commentés dans Nature Reviews of Neurology.

Minoryx a levé 2.4 millions d'euros de fonds avec Caixa Inverte Bio Med II Fund et Health Equity Fund pour permettre de financer les essais cliniques MIN-101 pour l'adrénoleucodystrophie liée à l'X et développer sa plateforme en identifiant de nouveaux chaperons pharmacologiques.

Participation Fondation Sanfilippo Suisse €100'000 (2014)

CHAPERONE THERAPY WITH MINORYX THERAPEUTICS S.L

Minoryx Therapeutics S.L, Spain, is dedicated to discovering medications based on small molecules - pharmacological chaperones - which facilitate the recovery of the function of an enzyme rendered deficient by genetic mutations.

This approach holds enormous potential in the treatment of genetic illnesses, also providing pharmacological properties which are candidates for new therapies.

Two programmes are ongoing:

1) GM1 gangliosidosis

GM1 gangliosidosis is a rare and severe genetic lysosomal overload disease which is characterised by central nervous system injury and for which there is currently no treatment. The illness is caused by a beta-galactosidase deficiency owing to mutations in the GLB1 gene which codes for the enzyme. There are three types of the disease: paediatric type I, paediatric/juvenile type II and adult type III. The paediatric form of the disease is the most serious and infants die before the age of two.

Morquio B or type IVB mucopolysaccharidosis is another illness caused by a deficiency of the same enzyme. The disease is characterised by skeletal deformations but there is no injury to the central nervous system.

Minoryx has identified a series of pharmacological chaperones which are capable of restoring the functionality of the enzyme.

2) X-linked adrenoleukodystrophy (ALD)

X-linked adrenoleukodystrophy (ALD) is a rare neuro-degenerative disease caused by mutations in the ABCD1 gene located on the X chromosome. The gene codes for a protein which carries long-chain fatty acids at a cellular peroxisome level. ALD manifests itself in a progressive demyelination of the central and peripheral nervous system, adrenal insufficiency (Addison's disease) and a build-up of long-chain fatty acids in the plasma, fibroblasts and tissue.

Today, the programme is in the pre-clinical phases with an approach of repositioning pioglitazone - an anti-diabetic medication.



Dr. Marc Martinell

Minoryx Therapeutics has announced that the European Commission has granted MIN-101 the designation of orphan medicine for the treatment of ALD. MIN-101 is based on pioglitazone, which demonstrates excellent effectiveness in animal models of ALD. The results have been published in the prestigious Brain journal and have received comment in Nature Reviews of Neurology. Minoryx raised 2.4 million euros with the Caixa Inverte Bio Med II Fund and the Health Equity Fund in order to finance the MIN-101 clinical trials for X-linked adrenoleukodystrophy and develop its platform by identifying new pharmacological chaperones.

Contribution by Sanfilippo Foundation Switzerland € 100,000 (2014)

DES INITIATIVES À L'ÉCHELLE NATIONALE

4^{ÈME} JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES - PRORARIS

La Fondation, avec d'autres associations/fondations, des professionnels de la santé et des patients, a participé à la 4^{ème} Journée internationale des maladies rares en Suisse qui s'est déroulée le samedi 3 mars 2014 à l'Hôpital Universitaire de Berne (Inselspital).



Elle a mis en lumière les nombreuses difficultés, notamment administratives, juridiques et médicales, auxquelles doivent encore faire face les patients atteints d'une maladie rare. M. Oliver Peters, Vice-Président de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), est venu parler du projet « stratégie nationale maladies rares » qui sera présenté par l'OFSP au Conseil fédéral. « Il y a une véritable urgence pour mettre en place cette stratégie nationale, ainsi qu'une urgence de reconnaître la place fondamentale du patient dans tout le système de santé », a conclu M. Claude Voegeli, membre du Comité ProRaris.

UN CONCEPT NATIONAL POUR LES MALADIES RARES

Centré sur le développement de plans nationaux pour les maladies rares, le projet européen EUROPLAN a joué dès 2008 un rôle décisif pour stimuler des plans ou stratégies nationales pour les maladies rares.

La France a été un des premiers pays à ne pas masquer l'importance des enjeux de santé publique que représentent ces affections et à s'engager sur le plan national. Il était nécessaire d'agir en Suisse.

En octobre 2014, en réponse à deux postulats déposés au Conseil national, et au plaidoyer de ProRaris qui représente les associations de patients, le Conseil fédéral a reconnu un besoin d'action et d'amélioration concernant les maladies rares et a adopté un concept national maladies rares. Ce plan contient tout un ensemble de mesures à mettre en œuvre pour assurer un meilleur accès au diagnostic, au traitement, et à la prise en charge des coûts des médicaments.

INITIATIVES AT A NATIONAL LEVEL

4TH INTERNATIONAL RARE DISEASES DAY - PRORARIS

The Foundation, along with other associations/foundations, health professionals and patients, participated in the 4th International Rare Diseases Day in Switzerland which took place on Saturday 3rd March 2014 at the Bern University Hospital (Inselspital).

It highlighted the numerous difficulties, particularly administrative, legal and medical that patients with rare diseases still face. Mr. Oliver Peters, Vice President of the Swiss Federal Office of Public Health (OFSP) spoke about the draft "National Rare Diseases Strategy" which the OFSP will present to the Swiss Federal Council. "There is a real need to implement this national strategy, as well as a need to recognise the fundamental place of the patient throughout the health care system" concluded Mr. Claude Voegeli, a member of the ProRaris committee.

A NATIONAL PLAN FOR RARE DISEASES

Since 2008, the European EUROPLAN project, a centre for the development of national plans for rare diseases, has played a decisive role in stimulating national plans or strategies for rare diseases.



Mr. Oliver Peters

France was one of the first countries to acknowledge the challenge that these diseases represent for public health and to commit to a national plan. There was a need for action in Switzerland.

In October 2014, in response to two postulates submitted to the National Council, and advocated by ProRaris which represents the patient associations, the Federal Council recognised a need for action and improvement regarding rare diseases and adopted a national rare diseases plan. This plan contains all of the measures to be implemented in order to ensure better access to diagnosis and treatment, and the covering of medication costs.

NOÉ ET NOA AU SEIN DES ÉCOLES

Le succès du livre « Noé et Noa » a dépassé de loin ce que nous avons espéré. Grâce à la Fondation André & Cyprien, nous avons planifié d'offrir à une centaine de classes primaires genevoises une présentation sur le thème de la différence, du handicap et du respect.

La conteuse et auteure du livre, Diane Baatard, a proposé une séance d'une heure durant laquelle elle raconte l'histoire de « Noé et Noa », puis ouvre un dialogue avec les enfants au moyen d'une série de questions sur le conte, pour réfléchir avec eux sur la problématique exposée. Ce fil rouge étayé de quelques contes, ainsi qu'un exemplaire du livre sont offerts aux enseignants pour continuer le débat au sein de leur classe.

Quelques impressions récoltées après le passage dans les classes :

«Je tiens à vous remercier sincèrement d'avoir organisé une telle animation dans ma classe. Les élèves ont été très preneurs et ont adoré cette présentation. Nous en avons beaucoup reparlé, car le thème du respect des différences et de l'autre est un sujet très important pour nous. J'ai beaucoup de plaisir à reprendre le conte de Diane ou à relire des passages de son livre aux élèves pour les inciter à être plus attentifs les uns aux autres. J'ai par ailleurs directement écrit sur un grand panneau les «devises/conseils» de Diane, que nous avons affichés devant la classe. « Comment se fait-il que... ? » et « chercher trois solutions à chaque problème ». Ces pistes me servent au quotidien à aider les élèves à mieux vivre ensemble.

Je me réjouis de prolonger notre réflexion commune dans la classe à l'aide des questions que vous m'avez envoyées et vous remercie encore pour cette très belle animation que vous nous avez offerte.»

B.H. 5-6 P - École de l'Europe

VOTRE HISTOIRE
EST SUPER MEGA
GENIALE



Diane Baatard



« ... Je vous dis un IMMENSE MERCI. Ce fut un moment intense et riche en émotion. Nous allons très prochainement réaliser le puzzle avec tous les prénoms de la classe. Lors de nos conseils de classe nous ne manquerons pas de reprendre certains éléments que vous nous avez apportés (une insulte ne me fait du mal que si j'accepte qu'il en soit ainsi) ... Cette présentation (même si elle était difficile émotionnellement pour mon élève Hevin qui a un frère qui souffre du syndrome CHARGE) a permis à la classe de comprendre certaines choses. J'espère qu'Hevin sera moins mal à l'aise la prochaine fois que sa maman viendra en classe avec son frère. »

A. P. 7 P- École de Meyrin Village

VOTRE
HISTOIRE
EST LA
MEILLEURE
VIVE NOÉ ET
NOA

NOÉ AND NOA IN SCHOOLS

The success of the book "Noé and Noa" has been far beyond what we had hoped. Thanks to the André & Cyprien Foundation, we planned to offer about one hundred Geneva primary school classes a presentation on the topic of difference, disability and respect.

The storyteller and author of the book, Diane Bataard, presented a one-hour session during which she told the story of "Noé and Noa" before opening a dialogue with the children through a series of questions about the story in order to reflect with them on the issues raised. This common theme supported by several stories, as well as a copy of the book, are offered to teachers in order to continue the debate in their class.

Here are some impressions gathered after the visits to the classes :

"I would like to thank you sincerely for organising this activity for my class. The children were very receptive and loved the presentation. We have talked about it again a lot because the topic of respecting differences and respecting others is a very important subject for us. I have enjoyed retelling Diane's story or rereading passages from her book with the pupils to encourage them to be more caring towards each other. In addition, I have written Diane's "quotes/advice" on a large board which we have put up at the front of the class. "Why is it that...?" and "look for three solutions to every problem". These exercises are useful in everyday life in helping the pupils to get along better. I look forward to continuing our joint reflection in class with the help of the questions you have sent me and I'd like to thank you again for the fantastic activity that you offered".

B. H. 5-6 P - École de l' Europe



"... I'd like to say a MASSIVE THANK YOU. It was an intense and very emotional moment. We will be doing the puzzle with all of the class' first names very soon. We never fail to repeat certain elements that you brought during our class councils (an insult cannot hurt me unless I acknowledge that it does)... The presentation (even though it was emotionally difficult for my pupil Hevin who has a brother who suffers from CHARGE Syndrome) allowed the class to understand some things. I hope that Hevin will be less uncomfortable the next time his mum comes into class with his brother".

A. P. 7 P - École de Meyrin Village

VIVE NOÉ ET NOA! Merci... beaucoup
- Classe de 5P de Mme Virag -



LE BRUNCH GALA SANFILIPPO THE SANFILIPPO GALA BRUNCH



Le dimanche 23 novembre 2014, la Fondation Sanfilippo Suisse a accueilli quelque 300 invités dont une centaine d'enfants à l'Hôtel Président Wilson de Genève. Cette 6^{ème} édition du gala Sanfilippo a remporté un très grand succès.

On Sunday 23rd November 2014, the Sanfilippo Foundation Switzerland welcomed 300 guests, including about a hundred children at the Hôtel Président Wilson in Geneva. This 6th edition of the Sanfilippo Gala was a huge success.

À commencer par le spectacle des enfants qui a débuté par une courte vidéo où les enfants et adolescents se produisaient avec humour dans des saynètes d'une préparation exagérée d'un défilé.

It kicked off with the children's show which began with a short video in which the children and teenagers produced humorous skits about the exaggerated preparation for a show.

Puis, le défilé de mode a permis de découvrir des tenues prêtées par la maison « moi&toi » à Megève. Le mentaliste Federico Soldati a apporté une note magique au brunch, tandis que Raphaël Klemm a joué le maître de cérémonie de la journée. La vente aux enchères dirigée par Éric Valdieu, couplée par la vente silencieuse Carmina Campus et l'appel aux contributions solidaires ont permis de réunir plus de CHF 130'000. Ces fonds ont été alloués aux essais cliniques de thérapie génique planifiés en 2015 aux États-Unis, en Espagne et en Australie.

The fashion show then allowed us to discover the outfits prepared by moi&toi in Megève. The mentalist Federico Soldati brought a touch of magic to the brunch, while Raphaël Klemm was the master of ceremonies for the day. The auction directed by Éric Valdieu, along with the Carmina Campus silent auction and call for donations, allowed us to raise more than CHF 130,000. These funds have been allocated to clinical trials for a gene therapy planned for 2015 in the United States, Spain and Australia.

PARTENAIRES / PARTNERS

CARMINA CAMPUS

Institut Florimont



Programme CAS



SPONSOR



HINDUJA BANK (SWITZERLAND) LTD



1. Le Marquis et la Marquise Spinola et leur fille avec d'autres invités 2. M. Enrico Spinola, M. Alfredo Saitta, M. Alex Mauro et son fils, M. Guillaume Francioli 3. Mme Jocelyne Gabriel et M. Federico Soldati 4. Mme Elisabetta Facco 5. M. Karmaan, Mlle Ninya et Mme Namrita Hinduja et M. Frédéric Morel 6. Mme Coraline Mouravieff-Apostol, Mme Ninja Struye de Swielande et Mme Enrica van Caloen 7. Mme Sylvie Brunschwig, Mme Rossella Fiammingo et Mme Eva Schenk 8. Le défilé des enfants 9. M. James van Caloen et Charlotte Morel 10. En haut: M. Frédéric Morel, Mme Diane Baatard, le Baron de Vinols, Mme Danielle Bertola Raymond. En bas: Mme Corinne Féry-von Arx, Mlle Paulina Märklin Seror, Mme Delphine de Causan et Mme Anabelle Barrero 11. M. et Mme Charles Zaher en famille 12. Le défilé des enfants 13. Mme Betty Dunant, Mme Isabelle Costes, Mme Stéphanie La Roche, Mme Marie Galtié, Me Nicolas Candaux, Me Grégoire Uldry et des amis 14. Mme Mia Rigo Saitta et Mme Joël Belina 15. Le défilé des enfants 16. Mme Elisabetta Boselli-Mauro, S.A.I.R la Comtesse Secco d'Aragona et Mme Cristina Diamantini 17. M. Eric Valdiou et Mlle Margaux Francioli



DES ÉLANS SOLIDAIRES POUR LA FONDATION ET SON ACTION SUPPORTS FOR THE FOUNDATION AND ITS ACTION

Association La Florimontaine / La Florimontaine Association ⁽¹⁾

Alice, Cécile, Martina, Mina et Noémi, toutes élèves de l'Institut Florimont ont organisé une grande vente de charité très réussie au profit de la Fondation Sanfilippo Suisse, les 27 et 28 février 2014. Hot dogs, sandwiches, chocolat chaud, gâteaux et barbe à papa ont été vendus durant les pauses dans les sections de maternelle, primaire et secondaire de l'Institut.

CHF 4'219 ont été offerts pour la recherche.

Alice, Cécile, Martina, Mina and Noémi, all pupils at the Institut Florimont, organised an extremely successful grand charity sale on behalf of the Sanfilippo Foundation Switzerland on 27th -28th February 2014. Hot dogs, sandwiches, hot chocolate, cakes and candyfloss were sold during the breaks in the nursery, primary and secondary departments at Florimont.

CHF 4,219 were raised for research.

Course pédestre de Cologny-Parcs / Cologny-Parcs Run ⁽²⁾

La course pédestre de Cologny-Parcs 2013 n'a pas eu lieu; les membres du comité ont choisi de soutenir la Fondation et de lui faire un don de CHF 4'700 pour venir en aide aux enfants atteints de la maladie de Sanfilippo.

The 2013 Cologny-Parcs run did not take place; the members of the committee chose to support the Foundation and made a donation of CHF 4,700 to come to the aid of children suffering from Sanfilippo.

De généreux gestes / Generous Gestures

Les proches de feu M. Auguste Rigolet pour sa sépulture; les amis de Costantino (14 ans) et Nicolo (12 ans) Secco d'Aragona qui fêtaient leurs anniversaires respectifs; les paroissiens de la paroisse protestante d'Anières-Vésénaz à l'occasion de plusieurs baptêmes, tous ont fait preuve de beaucoup de générosité. Ils ont choisi d'offrir des dons à la Fondation. Un total de plus de CHF 1'500 a été ainsi versé à la Fondation.

The relatives of Mr. Auguste Rigolet at his burial; the friends of Costantino (14 years old) and Nicolo (12 years old) Secco d'Aragona who were celebrating their respective birthdays; the parishioners at the Protestant parish of Anières-Vésénaz on the occasion of several baptisms, all displayed great generosity. They chose to make donations to the Foundation. A total of more than CHF 1,500 was thus donated to the Foundation.

Atelier Zik / Zik Workshop ⁽³⁾

Pour la quatrième année consécutive, M. Henry Duffour et son équipe ont organisé l'Atelier Zik, un stage sur la pratique des musiques actuelles en groupe qui s'est tenu du 14 au 27 juillet. Destiné à une vingtaine d'adolescents, ce stage est une expérience unique. La représentation du 23 juillet a été donnée au profit de la Fondation.

€ 300 ont été ainsi récoltés.

For the fourth consecutive year, Mr. Henry Duffour and his team organised Zik Workshop, a course for practising modern music in groups which took place from 14th to 27th July. Aimed at some twenty adolescents, the course is a unique experience. The performance on 23rd July was given in favor of the Foundation.

€ 300 were collected in donations.

2ème slalom automobile de Genève / Second Geneva Automotive Slalom ⁽⁴⁾

Heldan Rallye Team, Écurie La Meute Genève, Écurie Léman, Écurie Ouest-Romand et l'Automobile Club Suisse sont les organisateurs de ce second slalom automobile. Ils ont généreusement réitéré leur invitation à la Fondation à tenir un stand le week-end des 23 et 24 août à Palexpo.

Heldan Rallye Team, Écurie La Meute Genève, Écurie Léman, Écurie Ouest-Romand and Automobile Club Suisse are the organisers of this second automotive slalom. They generously reiterated their invitation to the Foundation to organise a stand on the weekend of 23rd and 24th August at Palexpo.

GSHC / GSHC ⁽⁵⁾

La cause des enfants Sanfilippo a été mise à l'honneur par la Fondation du Genève Servette Hockey Club (GSHC) pour l'enfance et l'humanitaire lors du match du vendredi 17 octobre. Plus de 6'000 personnes ont été ainsi, durant la soirée, sensibilisées à la problématique des maladies rares, et plus particulièrement à la maladie de Sanfilippo.

The cause of Sanfilippo children was highlighted by the Genève Servette Hockey Club's (GSHC) Childhood and Humanitarian Foundation during the match on Friday 17th October. As a result, more than 6,000 people were made aware of the problems of rare diseases, and in particular of Sanfilippo, during the course of the evening.

CAS (Créativité, Action, Service) / (Creativity, Action, Service) ⁽⁶⁾

Le programme CAS permet aux élèves de s'impliquer dans un large éventail d'activités créatives ou actions au service de la communauté en parallèle de leur programme scolaire. Dans le cadre de ce programme, une quinzaine d'élèves de l'Institut Florimont ont participé au gala Sanfilippo et animé des ateliers pour les enfants.

The CAS programme allows pupils to get involved in a wide range of creative activities or community service actions alongside their school curriculum. As part of this programme, around fifteen pupils from the Institut Florimont participated in the Sanfilippo Gala and led workshops for the children.



DE NOUVELLES PLATEFORMES DE DIALOGUE POUR LES FAMILLES

NEW DIALOGUE PLATFORMS FOR FAMILIES

RareConnect

RareConnect est un réseau social mis en place par EU-RORDIS (maladies rares Europe) et NORD (organisation nationale des maladies rares).

Il regroupe plus de 53 communautés constituées par pathologies. La communauté maladie de Sanfilippo a été créée cette année, à l'instar des autres communautés, pour promouvoir une conversation et collaboration mondiale entre les familles Sanfilippo, pour trouver des informations et des ressources utiles et partager un vécu commun.



www.rareconnect.org/fr/community/maladie-de-sanfilippo

RareConnect is a social network introduced by EU-RORDIS (Rare Diseases Europe) and NORD (National Organization for Rare Disorders).

It brings together more than 53 communities concerned with various diseases. The Sanfilippo Syndrome Community was created this year, on the model of the other communities, to promote global conversation and collaboration between Sanfilippo families, for finding information and useful resources and for sharing a common experience.

React-Community

Cette communauté RE(ACT) est née également cette année pour faciliter la coopération de la recherche sur les maladies rares dans le monde.

C'est un outil pour permettre le partage des connaissances, l'échange de bonnes pratiques, la collaboration et le financement participatif.



www.react-community.org

The RE(ACT) Community was also created this year in order to facilitate cooperation in research into rare diseases around the world.

It is a tool for allowing the sharing of information, the exchange of good practices, collaboration and crowdfunding.

Helpline CHUV - HUG-Orphanet

En Suisse Romande 86'000 personnes sont atteintes de maladies rares (500'000 en Suisse).

Le CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois), les HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) et Orphanet ont décidé d'ouvrir en mars 2014 un service d'assistance téléphonique (Helpline) info maladies rares. Cette antenne téléphonique a pour but d'assister le parcours médical des patients tout en offrant une écoute personnalisée.



www.info-maladies-rares.ch

In French-speaking Switzerland, 86,000 people are affected by rare diseases (500,000 in Switzerland).

In March 2014, the CHUV (University Hospital of Lausanne), the HUG (University Hospitals of Geneva) and Orphanet decided to open a rare diseases information helpline. This phone line aims to make patients' medical pathway easier by offering personal attention.

Causedirect

Une plateforme de financement en ligne

La Fondation a créé sa propre page de levée de fonds en ligne sur le nouveau site «Causedirect».

La thérapie génique avec Abeona Therapeutics LLC a été présentée pour un appel aux dons.



www.causedirect.org/fr

An Online Financing Platform

The Foundation has created its own online fundraising page on the new website "Causedirect".

Gene therapy with Abeona Therapeutics LLC has been presented for a call for donations.

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

MOORE STEPHENS REFIDAR SA
Place Bel-Air 5
Case postale 1347
1260 Nyon 1

Tél : +41 (0)58 911 86 00
Fax : +41 (0)58 911 86 99
e-mail : nyon@moorestephens.ch
www.moorestephens.ch

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels ci-joints de Fondation Sanfilippo Suisse, comprenant le bilan, le compte de profits et pertes et l'annexe pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2014.

As statutory auditor, we have examined the accompanying financial statements of Fondation Sanfilippo Suisse, which comprise the balance sheet, statement of income and notes for the year ended 31 December 2014.

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 d'agrément et d'indépendance.

These financial statements are the responsibility of the foundation board. Our responsibility is to perform a limited statutory examination on these financial statements. We confirm that we meet the licensing and independence requirements as stipulated by Swiss law.

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.

We conducted our examination in accordance with the Swiss Standard on the Limited Statutory Examination. This standard requires that we plan and perform a limited statutory examination to identify material misstatements in the financial statements. A limited statutory examination consists primarily of inquiries of company personnel and analytical procedures as well as detailed testing of company documents as considered necessary in the circumstances. However, the testing of operational processes and the internal control system, as well as inquiries and further testing procedures to detect fraud or other legal violations, are not within the scope of this examination.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi suisse et aux statuts de la fondation.

Based on our limited statutory examination, nothing has come to our attention that causes us to believe that the accompanying financial statements do not comply with Swiss law and the foundation's articles of incorporation.

Genève, le 14 avril 2015

MOORE STEPHENS REFIDAR SA



Jacques Grosse
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable



Déborah Dépraz
Expert-réviseur agréé

Annexe : Comptes annuels

Enclosure : Financial statements

BILAN AU 31 DECEMBRE 2014 / BALANCE SHEET AT 31st DECEMBER 2014

	Notes	31.12.2014 CHF	31.12.2013 CHF
ACTIF / ASSETS			
Liquidités et équivalents / <i>Cash and cash equivalent</i>		158'051	288'866
Promesses de dons à recevoir et débiteurs / <i>Debtors</i>		9'150	12'800
Actifs transitoires / <i>Prepaid expenses and accrued income</i>		1'582	1'670
Actifs circulants / <i>Current assets</i>		168'782	303'336
Participations / <i>Securities and investments</i>	5	966'567	1'316'516
Actifs immobilisés / <i>Other assets</i>		966'567	1'316'516
TOTAL DE L'ACTIF / <i>TOTAL ASSETS</i>		1'135'350	1'619'853
 PASSIF / LIABILITIES			
Créanciers / <i>Creditors</i>		14'257	1'714
Passifs transitoires / <i>Accrued liabilities</i>		10'335	7'990
Fonds Affectés (recherche) / <i>Affected funds (research)</i>	6	0	139'956
Fonds Affectés (recherche) / <i>Affected funds (research)</i>			
Dre de Agostini (Genève)	6	66'667	66'667
Fonds Affectés / <i>Affected funds</i> - Livre Noé & Noa	6	13'200	2'953
Fonds Affectés - Affiches / <i>Affected funds</i> - "Posters - advertising"	6	0	15'610
Fonds étrangers / <i>Current liabilities</i>		104'458	234'891
Capital de dotation / <i>Capital</i>		100'000	100'000
Résultat reporté / <i>Retained earnings</i>		1'284'962	1'240'511
Résultat de l'exercice / <i>Result of the year</i>		-354'071	44'451
Fonds propres / <i>Equity</i>		1'030'891	1'384'962
TOTAL DU PASSIF / <i>TOTAL LIABILITIES</i>		1'135'350	1'619'853

COMPTE DE PROFITS ET PERTES / INCOME STATEMENT
DU 1ER JANVIER AU 31 DECEMBRE 2014 / From 1st January 1 to 31st December 2014

	Notes	2014 CHF (365 jours) (365 days)	2013 CHF (365 jours) (365 days)
PRODUITS / INCOME			
Dons - Fonds libres / Donations - free funds		141'057	1'057'930
Dons - Fonds libres (Commune genevoise) / Donations - free funds (municipality)		6'000	4'300
Total des dons - Fonds libres / Total donations - free funds		147'057	1'062'230
Dons - Fonds affectés aux programmes de recherche / Donations - funds allocated to research	1	519'448	232'533
Dons - Fonds affectés aux autres programmes / Donations - funds allocated to other programs	3	45'363	17'047
TOTAL DES PRODUITS / TOTAL INCOME		711'867	1'311'811
CHARGES / EXPENSES			
Utilisation des fonds affectés - recherches			
Charges résultant de financements affectés à la recherche / Use of allocated funds - expenses	2	921'035	1'148'950
Charges résultant de financements affectés à d'autres programmes / Expenses resulting from funds allocated to other programs	4	54'279	17'047
		975'314	1'165'997
Charges courantes / Operating expenses			
Salaires et charges sociales / Salaries and social charges		64'284	67'288
Frais de bureaux et de communications / Office and communications		4'131	1'256
Assurance / Insurance		315	315
Indemnité membres du Comité Scientifique / Scientific Committee Member's compensation		0	0
Frais de déplacements et de représentations / Travel expenses		1'290	3'257
Graphisme, impression, traduction et publicité / Printing, graphism, translation and marketing expenses		13'420	15'197
Honoraires de légaux, de révision et de tiers / Legal, audit and third party fees		3'110	10'149
Frais informatiques, conférences MPS et frais divers / IT expenses, MPS Conferences participation and other expenses		2'433	1'400
Taxes, émoluments - DFI / Taxes and fees - DFI		500	500
Total des charges courantes / Total operating expenses		89'483	99'361
Résultat net avant autres produits et charges / Net result before other income and expenses		-352'930	46'453
Activités financières / Financial activity			
Produits financiers et divers / Financial income		708	240
Perte de change / Exchange loss		-21	-814
Intérêts et frais bancaires / Interests and bank charges		-1'829	-1'426
Résultat de l'activité financière / Financial result		-1'141	-2'001
RESULTAT NET DE L'EXERCICE / NET RESULT FOR THE YEAR		-354'071	44'451

**ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS / NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
CLOS AU 31 DECEMBRE 2014 / FOR THE PERIOD ENDED 31st DECEMBER 2014**

	2014	2013
	CHF	CHF
Notes	(365 jours) (365 days)	(365 jours) (365 days)
1) Total des dons - Fonds affectés aux programmes de recherche / Donations - funds allocated to research	519'448	232'533
<u>Se décomposant de la manière suivante : / Are composed as follows :</u>		
Dons ne résultant pas de manifestations affectés à la recherche / Funds not resulting from events allocated to research	383'486	117'323
Produits de manifestations affectés à la recherche / Events income allocated to research	206'777	166'202
Charges d'organisation de manifestations / Events organisation expenses	-70'815	-50'992
	519'448	232'533
Total des dons affectés aux programmes de recherche / Total funds allocated to research	519'448	232'533
2) Total des charges résultant de financements affectés / Use of research allocated funds	921'035	1'148'950
Programme / Program du Dre de Agostini Genève	76'140	56'556
Participation à / Investment Dorphan SA	369'000	916'417
Participation à / Investment Abeona Therapeutics - Thérapie Génique (USA)	373'467	36'020
Participation à / Investment Minoryx Therapeutics S.L. - Chaperons (Espagne)	102'428	0
Attribution à la réserve pour programme de recherche / Affected to the reserve for a research program	0	139'956
3) Dons - Fonds affectés aux autres programmes / Donations - funds allocated to other programs	45'363	17'047
<u>Se décomposant de la manière suivante : / Are composed as follows :</u>		
Dons résultant de manifestations affectés à la conférence / Funds resulting from events allocated to conference	15'610	0
Soutien au projet de livre Noé et Noa / Support for the project "Book Noé et Noa"	29'753	17'047
	<u>45'363</u>	<u>17'047</u>
4) Charges résultant de financement affectés à d'autres programmes / Use of allocated funds to other programs		
<u>Se décomposant de la manière suivante : / Are composed as follows :</u>		
<u>Autres projets soutenus durant l'année / Other projects supported during the year</u>		
Soutien à la campagne d'affichage (sensibilisation) / Support for the poster campaign (awareness)	17'219	0
	37'060	17'047
Total des charges résultant aux soutiens à d'autres programmes / Total expenses arising in support of other programs	54'279	17'047

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS / NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
CLOS AU 31 DECEMBRE 2014 (suite) / FOR THE PERIOD ENDED 31st DECEMBER 2014 (continued)

	2014		2013
	CHF		CHF
Notes	(365 jours) (365 days)		(365 jours) (365 days)

5) Participations / Investments

a) Dorphan SA, ayant son siège à l'EPFL (Lausanne) / Dorphan SA, Headquarters in EPFL (Lausanne)	94%	900'000	94%	1'269'000
--	-----	---------	-----	-----------

La société a pour but l'identification, l'acquisition, le développement, la commercialisation et la vente de programmes de recherche pour les maladies rares et orphelines. / The aim of the company is the identification, acquisition, development, marketing and sale of research programs for rare and orphan diseases.

Durant l'exercice 2013, la Fondation a souscrit pour CHF 1'000'000 lors de l'augmentation de capital réalisée par Dorphan SA. Cet investissement a été financé par un don du même montant. Etant donné que, à ce jour, les recherches de Dorphan SA n'ont pas encore abouti, la société a uniquement des dépenses. Par conséquent, le Conseil de fondation estime prudent d'amortir la participation dans Dorphan SA jusqu'à concurrence des fonds propres de la société au 31.12.2014. / During the year 2013, the Foundation subscribed CHF 1'000'000 to the capital increase by Dorphan SA. This investment was financed by a donation of the same amount. Given the fact that, as of today, the researches made by Dorphan SA have not produced results, the company has only expenses. Therefore, the Board considers as prudent to depreciate the investment in Dorphan SA up to the net asset value of the company as at 31.12.2014.

b) Abeona Therapeutics LLC, ayant son siège à Cleveland (USA) / Abeona Therapeutics LLC, Headquarters in Cleveland (USA)	10%	47'516	10%	47'516
--	-----	--------	-----	--------

La société a notamment pour but le développement et la commercialisation d'un programme de thérapie génique pour les MPS III A et B. / The company aims are the development and commercialisation of a program of gene therapy for MPS III A and B.

Entre 2012 et 2014, la Fondation a acquis 18'889 actions d'Abeona Therapeutics LLC pour un montant total de USD 700'000. En 2014, USD 400'000 (2013 : USD 50'000) ont été comptabilisés en "charges résultant de financement affectés à la recherche". Le Conseil de fondation juge prudent d'activer qu'une partie de la participation étant donné qu' Abeona Therapeutics LLC n'a, pour l'instant, que des dépenses liées à la recherche. / Between 2012 and 2014, the Foundation acquired 18'889 shares in Abeona Therapeutics LLC for a total amount of USD 700'000. In 2014, USD 400'000 (2013 : USD 50'000) were recorded as "expenses resulting from funding allocated to research". The Board considers as prudent to capitalise only a part of the investment as Abeona Therapeutics LLC has, for the moment, only expenses related to research.

c) Minoryx Therapeutics S.L. ayant son siège à Barcelone (Espagne) / Minoryx Therapeutics S.L., Headquarters in Barcelona (Spain)	5%	19'051	0%	0
---	----	--------	----	---

La société a notamment pour but le développement et la commercialisation d'un programme de chaperons chimiques pour Morquio. / The company aims are the development and commercialisation of a program of chemical chaperone for Morquio.

En 2014, la Fondation a acquis 577 actions de Minoryx Therapeutics S.L. pour un montant total de USD 100'000. Elle s'est également engagée à souscrire EUR 50'000 pour l'augmentation du capital-actions prévue en juillet 2015. Le conseil de fondation juge prudent d'activer qu'une partie de la participation étant donné que Minoryx Therapeutics S.L. n'a, pour l'instant, que des dépenses liées à la recherche. La différence entre le montant payé et les fonds propres détenus au 31.12.2014 a été comptabilisée en "charges résultant de financements affectés à la recherche". / In 2014, the Foundation acquired 577 shares in Minoryx Therapeutics S.L. for a total amount of USD 100'000. The Foundation has also signed a commitment to subscribe EUR 50'000 for the increase in the share capital. The Board considers as prudent to capitalise only a part of the investment as Minoryx Therapeutics LLC has, for the moment, only expenses related to research. The difference between the paid amount and the shareholders' equity held on 31.12.2014 was accounted as "expenses resulting from financing allocated to research".

	2014 CHF	2013 CHF
Notes	(365 jours)	(365 jours)
6) Variation du poste de réserve au passif du bilan / Movement of the reserve position in liabilities		
<u>a) Fonds Affectés (recherche)/ Affected funds (research)</u>		
Report solde réserve au 31 décembre / Reported reserve balance as at 31st December	139'956	0
Dons reçus durant l'année affectés à la recherche (selon point 1) / Donations received during the year affected to the research (as point 1)	0	139'956
Soutien au programme durant l'année / Support of the research program during the year	-139'956	0
	0	139'956
<u>b) Fonds Affectés (recherche) - Dr. Olivier Martin / Affected funds (research) - "Dr. Olivier Martin"</u>		
Report solde réserve au 31 décembre / Reported reserve balance as at 31st December	0	13'944
Affectation du solde d'autres programmes de recherche (selon point 6e) / Affected to others research programs (as point 6e)	0	-13'944
Dons reçus durant l'année affectés à la recherche (selon point 1) / Donations received during the year affected to the research (as point 1)	0	0
Soutien au programme durant l'année / Support of the research program during the year	0	0
	0	0
<u>c) Fonds Affectés (recherche) - Alliance Sanfilippo - Thérapie Génique MPS III A / Affected funds (research) - "Alliance Sanfilippo - Thérapie Génique MPS III A"</u>		
Report solde réserve au 31 décembre / Reported reserve balance as at 31st December	0	24'020
Dons reçus durant l'année affectés à la recherche (selon point 1) / Donations received during the year affected to the research (as point 1)	0	0
Soutien au programme durant l'année / Support of the research program during the year	0	-24'020
	0	0
<u>d) Abeona Therapeutics - Thérapie génique MPS III A et B (USA) / Abeona Therapeutics - "Thérapie génique MPS III A et B (USA)"</u>		
Report solde réserve au 31 décembre / Reported reserve balance as at 31st December	0	191'700
Dons reçus durant l'année affectés à la recherche (selon point 1) / Donations received during the year affected to the research (as point 1)	0	36'020
Utilisation de dons libres pour soutien au programme / Use of free donations to program support	0	0
Soutien au programme durant l'année / Support of the research program during the year	0	-227'720
	0	0

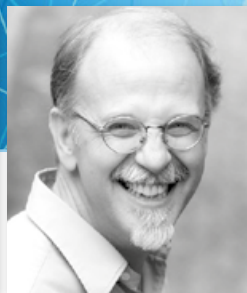
ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS / NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
CLOS AU 31 DECEMBRE 2014 (suite) / FOR THE PERIOD ENDED 31st DECEMBER 2014 (continued)

	2014	2013
	CHF	CHF
Notes	(365 jours) (365 days)	(365 jours) (365 days)
<u>e) Fonds Affectés (recherche) - Dre de Agostini (Genève) / Affected funds (research) - "Dr. de Agostini (Genève)"</u>		
Report solde réserve au 31 décembre / Reported reserve balance as at 31st December	66'667	13'944
Dons reçus durant l'année affectés à la recherche (selon point 1) / Donations received during the year affected to the research (as point 1)	66'667	123'223
Utilisation des fonds affectés durant l'année / Use of the allocated funds during the year	-66'667	-70'500
	<hr/> 66'667	<hr/> 66'667
<u>f) Fonds Affectés Livre - Affected funds Book - Noa & Noé</u>		
Report solde réserve au 31 décembre / Reported reserve balance as at 31st December	2'953	0
Dons reçus durant l'année affectés à la réalisation du livre (selon point 3) / Donations received during the year affected to the book (as point 3)	40'000	20'000
Soutien au programme durant l'année / Support of the program during the year	-29'753	-17'047
	<hr/> 13'200	<hr/> 2'953
<u>g) Fonds Affectés - Affiches / Affected funds - "Posters - advertising"</u>		
Report solde réserve au 31 décembre / Reported reserve balance as at 31st December	15'610	0
Dons reçus durant l'année affectés à la réalisation des affiches / Donations received during the year affected to the posters realisation	0	15'610
Soutien au programme durant l'année / Support of the program during the year	-15'610	0
	<hr/> 0	<hr/> 15'610

7) Analyse des risques / Risk Analysis

Le Conseil de fondation a procédé à une évaluation des risques mais cette dernière n'a pas été formellement protocolée. / The Foundation Board of the foundation conducted a risk assessment, but it has not been formalized.

MERCI! THANK YOU!



À notre Marraine Madame Micheline Calmy-Rey et notre Parrain Pr Stylianos E. Antonarakis d'être là à nos côtés, aux membres du Conseil de fondation, aux membres du Comité scientifique et aux membres du Comité d'organisation du gala Sanfilippo pour leur fidèle engagement à la cause, à Me Olivier Dunant pour son soutien infaillible et à l'Étude Borel & Barbey pour son appui constant, aux donateurs anonymes dont la générosité ne reste pas anonyme dans nos cœurs, à tous nos donateurs, sponsors, partenaires, supporters, amis et bénévoles pour leur présence continue.

To our Honorary Patrons Mrs. Micheline Calmy-Rey and Prof. Stylianos E. Antonarakis to be there by our side, to the members of the Foundation Board, members of the Scientific Committee and members of the Organizing Committee for the Gala Sanfilippo for their faithful commitment to the cause, to Mr. Olivier Dunant for his unfailing support and to Borel & Barbey for its ongoing support, to the anonymous donors whose generosity does not remain anonymous in our hearts, to all our donors, sponsors, partners, supporters, friends and volunteers for their continued presence.

Donateurs privés | Private Donors

M. Allen Adler, Mme Hélène Alvarez de Miranda, M. Jean-Marc Annicchiarico, Mme Eliana Antinen, Mme Diane d'Arcis, Me Emmanuelle Argand, M. Arié Assayag, Mme Agnès Baatard Dupraz, Mme Diane Baatard, Mme Véronique Barbey, Mme Michèle Beaumont, M. Jacques Bemberg, M. Jean Benedict, Mme Madeleine Bertholet, M. Pascal Bétrisey, M. A. Bezerra Schoeninger, Me Louis Boissier, Mme Simona Bonazzi, M. Jean-François Bondat, M. Frédérique Bonet, Mme Henriette Bouvet, Me Luca Bozzo, Mme Laure Brolliet, M. et Mme Richard et Odile Brun, M. Pierre Brunschwig, Mme Nazife Caglayan, Me Nicolas Candaux (pour un généreux donateur), Mme Catherine Caviezel, M. et Mme Philippe et Pauline Chandon-Moët, Mme Christine Chavanon, Mme Francine Chopard, M. et Mme Olivier et Catherine Corthay, M. Gérald Coutaz, M. Yves Crepin, Mme Liliana Crivat-Sokoloff, Me Arnaud Cywie, Mme Deborah Depraz, M. Jean-Claude Ducrot, M. et Mme Brice et Karen Duffour, M. Henry Duffour, Me Olivier Dunant, Mme Elena Egli, M. Roderick Beat Egli, Mme Alison Erikson, M. Marc Eskenazi, M. et Mme Gérard et Denise Falquet, M. Riadh Fessi, M. et Mme Harold et Olivia de Fierlant,

Mme Sophie Firmenich, Me Marc Fischer (pour de généreux donateurs), Me Bénédic Fontanet, M. et Mme Olivier et Marie Francisci, M. Jean-Pierre Frattini, M. et Mme Eric et Hélène Frisch, Mme Jocelyne Gabriel, Mme Marie Galtié, Mme Catherine Gautier le Berre, M. et Mme Alfred et Christiane Golay, M. Nicolas Golay, M. Farshid Golchin, M. Jacques Grossen, M. Hervé Edmond Guinand, M. Daniel Haberstick, Mme Viviane van Haecke, Mme Anne-Marie Hagger, M. Robert Heinzmann, M. Jean Conrad Hottinger, M. et Mme Daniel et Mary-Claire Jaquet-Hertig, M. Marc Abby Joory, Mme Marie Joory, Monsieur Florian Klein, M. et Mme Jean-Louis et Claudine Klein, Mme Mireille Klemm, M. Mathias Kohler, M. Charles de Laguiche, M. Nicolas Lantz, M. et Mme Philippe et Catherine Leopold Metzger, M. Gian Paolo Leproni, M. Oscar Levy, Mme Odette Liniger, M. et Mme Christiaan Hermann de Lint, Mme Tosca Lombardo, Mme Brigitte Longchamps, Mme Lydia Mackenzie, Mme Cécile Maillard, M. Cédric Maillard, M. et Mme Francis et Denise Maillard, M. Maurice Magnenat, M. Frank Marjolet, M. Alex Mauro, Mme Claudine Mauron, Mme Anna Maurutto, Mme Sophie Metulescu, M. Arnaud Michel,



REMERCIEMENTS ACKNOWLEDGEMENTS

Me Cédric Michel, Mme Elizabeth de Montfalcon, M. Carlo Morra di Lavriano, M. Walid Moukarzel, M. et Mme Christopher et Coraline Mouravieff-Apostol, M. Régis Muletier, Mme Danielle Nobs, M. Grégoire Notz, M. Daniel Paquier, Mme Rose-Marie Pastore, Mme Patricia Pastré, M. Damiano Paterno, M. Olivier Payot, M. Michel Penet, Dr Etienne Perrin, Mme Isabelle Petalas-Mira, M. Philippe Piedon-Lavaux, Mme Annie Pighin, Mme Nelly Rigolet, M. David Rimer, M. et Mme Frédéric et Lucia Rochat, Mme Christa Roth, M. et Mme Philippe et Maddalena Rudloff, Me Sonia Ryser, M. Bernard Sabrier, M. et Mme Mia et Alfredo Saitta, M. Nicolas Salloum, M. Louay Samavi, M. Kurt Schilling, M. Thomas Schlittler, Mme Felicia Schmid, Mme Chrystele Schonlaub, Mme Hélène Simmons, M. Dean Constantine Soldatos, Marquis et Marquise Spinola, M. Michel-François Stadelmann, Mme Natalia Standrovskaya, M. Bradley Stillwagon, Mme Van Ta, M. William Tavelli, M. René Trachsel, Mme Aurora Venturini, M. et Mme Stéphane et Nadia Viglino, Mme Sylvia Vorlet, Mme Atlanta Vourecas-Petalas, Mme Verena Vuillaume-Sutter, Me Alexandre de Weck, M. Sylvain Wenger, M. et Mme Jonathan et Vanessa Wertheimer, Mme Leah Witton, M. Hacer Pinar Yildirim, Mme Gisèle Zappelli, ZEP, Mme Marie-Rose Zilioli.

Institutions publiques Public Institutions

Commune de Bardonnex, Ville de Carouge, Commune de Chêne-Bougeries, Commune de Choulex, Commune de Collonge-Bellerive, Commune de Plan-les Ouates, Commune de Presinge, Paroisse Protestante d'Anières-Vésénaz.

Associations & fondations Associations & Foundations

Association La Florimontaine, Carigest SA-conseiller d'un généreux donateur, Fondation Alfred et Eugénie Baur, Fondation André & Cyprien, Fondation de bienfaisance du Groupe Pictet, Fondation Dr Corinne Schuler, Fondation Edmond Adolphe de Rothschild, Fondation genevoise de bienfaisance Valeria Rossi di Montelera, The Oak Foundation, Fondation Petram, Fondation Tell et Un Tel.

Entreprises | Corporate Donors

Boccard & Cie SA, Bordier & Cie, Capital Group, Carmina Campus, Chocolats Rohr Genève, Deutsche Bank (Suisse) SA, Étude Borel & Barbey, Fontanet & Associés, Hinduja Bank (Switzerland) Ltd, Hôtel Président Wilson, Genève, Jean & Philippe ILG SA, Imprimerie Lenzi SA, JCE Hottinger AG, Moi&toi Mégève, Moore Stephens Refidar SA, toute l'équipe de NAT Services SA, Nestlé Waters (Suisse) SA, Ovale SA, Private Gala Geneva, Pro Studio, SEB, Sedelec SA, Sheffield, Studio Harcourt Paris, Vinivore SA, W&Cie SA, 4loo Webdesign.

CAMPAGNE / CAMPAIGN



**Les familles et les chercheurs ont besoin
de vous pour que les enfants atteints par la
maladie de Sanfilippo gardent l'espoir qu'un
jour ils pourront vivre au-delà de 20 ans.**

votre soutien est précieux

CCP 10-185368-3



28 février 2015

Journée Internationale des Maladies Rares



FONDATION
SANFILIPPO

www.fondation-sanfilippo.ch

La Fondation a organisé sa campagne annuelle d'affichage sur les Transports publics genevois (TPG) à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares.


The Foundation held its annual poster campaign on Geneva public transports (TPG) on the occasion of the International Day of Rare Diseases.



FONDATION
SANFILIPPO
Suisse

Fondation Sanfilippo Suisse
c/o NAT Services SA
2, rue de Jargonnant
1207 Genève
www.fondation-sanfilippo.ch

Personnes de contact :
Frédéric Morel, président : + 41 (0) 78 720 73 17
Corinne Féry-von Arx, directrice : +41 (0) 78 745 08 28
Email : frederic.morel@fondation-sanfilippo.ch
corinne.fery@fondation-sanfilippo.ch



Compte bancaire	UBS Genève 612153.00N
Code Swift	UBSWCHZH80A
Clearing	0240
Code IBAN	CH560024024061215300N

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

Printed with the generous support of Moore Stephens Refidar SA

MOORE STEPHENS

REFIDAR SA

audit - comptabilité - fiscalité - family office

Société fiduciaire

Genève | Lausanne | Nyon