

 **FONDATION  
SANFILIPPO**  
SUISSE

**RAPPORT ANNUEL 2017**



**FONDATION SANFILIPPO SUISSE**  
**SANFILIPPO FOUNDATION SWITZERLAND**

2, rue de Jargonnant

1207 Genève

Tél : 022 700 1822

Site : [www.fondation-sanfilippo.ch](http://www.fondation-sanfilippo.ch)

**CONTACTS**

**Frédéric Morel**

Président-Fondateur | [President-Founder](#)

☎ +41 79 837 7809

✉ [frederic.morel@fondation-sanfilippo.ch](mailto:frederic.morel@fondation-sanfilippo.ch)

**Isabelle Costes**

Directrice | [Director](#)

☎ +41 79 751 9300

✉ [isabelle.costes@fondation-sanfilippo.ch](mailto:isabelle.costes@fondation-sanfilippo.ch)

**DONS | DONATIONS**

Compte bancaire UBS | [UBS bank account](#)

CH56 0024 0240 6121 5300 N

Compte postal | [Postal account](#)

CCP-10-185368-3



## SOMMAIRE - SUMMARY

Le mot du Président The President's note	p.4
La Fondation Sanfilippo Suisse The Sanfilippo Foundation Switzerland	p.6
La maladie de Sanfilippo The Sanfilippo disease	p.8
La « venture philanthropy » The venture philanthropy	p.10
L'engagement pour la recherche The commitment to research	p.12
Les actions de la Fondation The actions of the Foundation	p.17
Le rapport financier The financial report	p.29
Les remerciements The acknowledgements	p.36



# LE MOT DU PRÉSIDENT

L'année 2017 a été une année importante pour les familles des enfants atteints de la maladie de Sanfilippo. En effet, les premiers résultats des essais cliniques organisés par Abeona Therapeutics Inc. ont été publiés et ils semblent indiquer une réelle amélioration de l'état de santé des enfants traités.



La plupart de ces enfants sont cependant relativement jeunes, moins de 5 ans, et se trouvent par conséquent à un stade peu avancé de la maladie. Il est primordial de ne pas oublier les enfants plus âgés qui, comme Charlotte, continuent de souffrir des effets pervers de cette maladie dégénérative.

Afin de prendre en compte ces stades plus avancés de la maladie, le consortium des fondations Sanfilippo à travers le monde s'est réuni pour financer des essais cliniques sur les enfants plus âgés (supérieur à 8 ans). L'objectif de ces essais est de déterminer si le traitement peut également agir sur des enfants plus âgés et donc plus atteints par l'accumulation de substrat. Ces essais vont être lancés courant 2018.

2017 a également permis de consolider la stratégie de la Fondation basée sur la «venture philanthropy» : une partie des fonds récoltés est réinvesti dans des programmes de recherches médicales de biotech, avec des prises de participation dans le capital. En cas de succès, les chercheurs, les universités ou les investisseurs profitent de l'augmentation de la valeur de la société.

La Fondation a soutenu, dès 2012, le programme médical développé par Abeona Therapeutics Inc. et a acquis,

entre 2012 et 2013, des actions pour un montant de USD 700'000.- prenant ainsi une participation dans le capital. En 2017, elle a revendu une partie de ses actions générant un profit d'un peu plus de 5 millions de CHF. Ce profit sert directement la Fondation et sa politique de financement de recherche.

La Fondation a appris, il y a quelques mois, la disparition du petit Tom. Tom avait été diagnostiqué en 2008, comme Charlotte, mais malheureusement la maladie a été plus rapide que la recherche. Nos plus affectueuses pensées vont à sa famille, à ses parents, à ses frère et soeur. Tous l'ont accompagné au long de sa vie, l'entourant d'amour et de tendresse.

L'été dernier, un deuxième enfant a été diagnostiqué comme étant atteint par la maladie de Sanfilippo à Genève. Ce petit garçon s'appelle Liam et il était âgé seulement d'un an lors du diagnostic. En début d'année, ce fut un grand espoir et une immense joie de savoir que, grâce à vos efforts et votre soutien depuis 10 ans, le petit Liam a pu être intégré aux essais cliniques en cours. Nous croisons les doigts pour que ce traitement lui permette d'avoir une vie comme tous les enfants de son âge.

Vivre avec un enfant Sanfilippo n'est pas tous les jours facile car, en tant que parents, nous savons aujourd'hui encore que nous survivrons à nos enfants qui nous donnent pourtant tant d'amour et de joie. Il est indispensable de continuer sans relâche nos efforts et nos collectes de fonds pour soutenir la recherche et faire en sorte qu'elle parvienne à vaincre la maladie de Sanfilippo. Nous devons faire tout notre possible pour offrir aux enfants une vie digne de ce nom, à la hauteur de leur courage et de leur bravoure. Il n'est pas pensable de les laisser à la porte d'un traitement. Ce sont vos dons et votre soutien qui permettront de leur offrir cette vie qu'ils méritent. Nous avons, encore et toujours, besoin de vous.

Un grand merci à vous tous !

**Frédéric Morel**  
Fondateur et Président

Frédéric Morel

## THE PRESIDENT'S NOTE

2017 was an important year for the families of children suffering from the Sanfilippo disease. The first results of the clinical tests made by Abeona Therapeutics Inc. were published and seem to indicate a significant improvement in the children's health that were treated.



Most of these children are relatively young, less than 5 years old, and are therefore at an early stage of the disease. It is however crucial to keep in mind older children, like Charlotte, who continue suffering the degenerative consequences of this disease.

In order to take into consideration the more advanced stages of the disease, the consortium of Sanfilippo Foundations around the world got together to finance clinical tests on older children (over than 8 years old). The objective of these tests is to establish whether the treatment could be effective on children having reached a later stage of the disease and having therefore accumulated a higher level of substrates. These tests will be launched during the course of 2018.

2017 has also been a year of consolidation for the venture philanthropy strategy implemented by the Sanfilippo Foundation. Part of the funds raised were invested in biotech companies with research programs targeted around the disease. In case of a breakthrough, these investments see a significant upside in value and will benefit the foundation, as they will the doctors, universities involved, or other investors.

As early as 2012, the Foundation invested in a research carried out by Abeona Therapeutics Inc. and acquired, between 2012 and 2013, shares in

the amount of USD 700'000.- thus taking a stake in the lab's stock.

In 2017, it resold part of its shares with a significant gain of more than 5 Millions CHF. The profit generated of course goes directly to the Foundation and the financing of its different research programs.

The Foundation underwent, a few months ago, an extremely sad event with the passing away of little Tom. Tom was diagnosed in 2008, as was Charlotte, but sadly the disease spread very rapidly, taking him away. Our deepest thoughts go to his family, parents, brothers and sisters. they all stood by his side with love and care all along his short life.

Last summer, in Geneva, a second child was diagnosed as having the Sanfilippo disease. This little boy was only one year old at the diagnostic time, his name is Liam. In the beginning of the year however, it was an incredible hope to learn that thanks to your help and your support these past 10 years, Liam was able to be part of some of the ongoing medical tests. We cross our fingers that one day, thanks to this treatment, he will be able to live the same life as all children his age.

As parents living with Children affected by the Sanfilippo disease, we are deeply affected by the incredible hardship and sadness of knowing that one day, our children that give us so much love and joy, will leave before us. It is paramount for us to continue our struggle and our efforts to raise funds that will help finance medical research in order to one day win the fight against the Sanfilippo disease. We must do all we can to give a worthy of the name, at the height of their courage and bravery. Thanks to your donations and your support, we will allow them the life they deserve. We still need you, more than ever.

A great thank you to all !

**Frédéric Morel**  
Founder & President

*Frédéric Morel*



## **LA FONDATION SANFILIPPO SUISSE** **THE SANFILIPPO FOUNDATION SWITZERLAND**

Créée en 2008, la Fondation Sanfilippo Suisse est une fondation de droit privé, à but non 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'intérieur, à Berne.

Founded in 2008, the Sanfilippo Foundation Switzerland is a non-profit, private law foundation benefiting from a tax exemption and recognized as being of public utility. It is registered in the Commercial Register and placed under the supervision of the Federal Department of the Interior, in Berne.

### **LES MISSIONS**

Favoriser, développer, financer et promouvoir toute action de recherche scientifique visant à apporter des solutions thérapeutiques efficaces aux enfants atteints de mucopolysaccharidose.

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

### **THE MISSIONS**

Promote, develop, fund and support scientific research aimed at providing effective therapeutic solutions for children with mucopolysaccharidosis.

Conduct an active awareness campaign to raise awareness and recognition with regards to the issue of rare diseases, and more specifically the Sanfilippo disease.

# LES MEMBRES THE MEMBERS

## La marraine et les parrains | **The honorary patrons**

Mme Micheline Calmy-Rey, Pr Stylianos E. Antonarakis, M. Julien Lyon

## Le Conseil de Fondation | **The Foundation Board**

Mme Corinne Féry-von Arx, Me Stéphanie La Roche, Me Emmanuel Leibenson, Mme Stéphanie Morel, M. Frédéric Morel, Mme Natascha Siegrist

## Le Comité Scientifique | **The Scientific Committee**

Dr Daniel Bach, Dre Danielle Bertola Reymond, Dr Armand Bottani, Dre Susan Hill, Dr Nicolas Lantz

## Le Comité d'Action | **The Action Committee**

Mme Enrica van Caloen, Mme Audrey Gorse, Mme Isabelle Lavizzari, Mme Arlette Marcos, Mme Anaïs di Nardo, Mme Virginie Soulié

## Le Bureau de la Fondation | **The Foundation's office**

Mme Isabelle Costes, Mme Marie Galtié



## LA MALADIE DE SANFILIPPO THE SANFILIPPO DISEASE

La maladie 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).

Elle est due à la déficience d'une des 4 enzymes lysosomales engendrant la dégradation du sulfate d'héparane. Ce dernier restestockédanslescellulesdu corps, causant des dommages progressifs. Dans le cas des MPS III, les symptômes se produisent du fait de l'accumulation dans le système nerveux, notamment le cerveau et la moelle épinière, entraînant un déclin cognitif et psychomoteur. Les enfants atteints ne parviennent pas à l'âge adulte. Il n'existe, pour le moment, aucun traitement.

Sanfilippo's disease, named after Dr. Sylvester Sanfilippo, who described its conditions in 1963, is a mucopolysaccharidosis type III (MPS III).

It is due to the deficiency of one of the four lysosomal enzymes causing the degradation of heparan sulphate. The latter remains stored in the cells of the body, causing progressive damage. In the case of MPS III, symptoms occur as a result of an accumulation in the nervous system, more specifically in the brain and spinal cord, resulting in cognitive and psychomotor decline. Affected children do not reach adulthood. There is, for the moment, no treatment.







## LA « VENTURE PHILANTHROPY »

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

Dans les cas où cela est réalisable, la Fondation s'assure d'être soit codétentrice de la propriété intellectuelle en relation avec les recherches effectuées soit, comme avec Abeona Therapeutics Inc., actionnaire dans le capital des sociétés dont la Fondation a choisi de soutenir des programmes. C'est la « venture philanthropy ».

Très courante Outre-Atlantique, cette approche commence à se développer en Suisse, confortant la stratégie mise en place par la Fondation. Le but n'est pas de gérer commercialement des investissements, ce qui serait contraire à la mission d'une fondation à but non lucratif, mais de permettre d'assurer et de contrôler une saine utilisation du soutien apporté. L'objectif premier est d'optimiser les chances de succès et de trouver un traitement efficace contre les MPS.

**La « venture philanthropy » permet aux chercheurs de poursuivre leurs travaux de recherche jusqu'à l'élaboration d'un traitement thérapeutique et d'éviter que le programme soit interrompu faute d'intérêt.**

Un exemple notable est celui de la synthèse de l'enzyme faisant défaut chez les enfants atteints par la maladie de Sanfilippo. Cette enzyme a été découverte il y a plus de quinze ans mais elle a été mise de côté pour être finalement utilisée dans des essais cliniques sur des patients il y a seulement trois ans. Les enfants Sanfilippo ont ainsi perdu près de douze ans !

Parallèlement, il semble naturel que les fondations à but non lucratif soutenant un programme de recherche avec une issue thérapeutique favorable puissent profiter des éventuelles retombées financières en cas de succès. Ceci leur permet de bénéficier d'une nouvelle source de financement potentiel et de pouvoir subventionner de nouveaux programmes de recherche, en accord avec leur mission.





## THE VENTURE PHILANTHROPY

Since its creation, the Foundation has put in place a long term strategy to sustain its financial security, as well as a continuous monitoring of the research programs its supports.

Whenever possible, the Foundation ensures that it is either co-owner of the intellectual property related to the research carried out or, as with Abeona Therapeutics Inc., an equity holder in the companies the Foundation has chosen to invest in. This is the venture philanthropy. Very common in North America, this approach is gaining grounds in Switzerland, reinforcing the strategy put in place by the Foundation. The goal is not to generate commercial profits from the investments, which would be contrary to the mission of a non-profit foundation, but to monitor the sound use of the support provided and secure the Foundation's funding of future research. The primary goal is always to maximize the chances of success of finding an effective treatment against MPS.

**Venture philanthropy allows researchers to continue their work until a therapeutic treatment is developed and to prevent the program from being stopped by lack of interest.**

A perfect example is the synthesis of enzyme deficiency in children with the Sanfilippo disease. This enzyme was discovered more than fifteen years ago but was not shelved and only developed on patient based clinical trials three years ago. Sanfilippo children lost almost twelve years!

At the same time, it seems natural that non-profit foundations supporting a research program with a favorable therapeutic outcome should be able to participate in the potential profits generated. This allows them to benefit from a new source of potential funding and, consistent with their long term goals, to be able to fund new research programs.

# L'ENGAGEMENT POUR LA RECHERCHE

## LA THÉRAPIE CHAPERON DÉVELOPPÉE PAR DORPHAN S.A.

PROGRAMME MENÉ PAR LE DR STÉPHANE DEMOTZ

EPFL INNOVATION PARK, LAUSANNE, SUISSE



Stéphane Demotz, DORPHAN S.A.

Fondée en 2011, par la Fondation Sanfilippo Suisse et par Stéphane Demotz, DORPHAN S.A. développe des approches ciblées pour le traitement des maladies rares et orphelines.

L'objectif de la recherche du Dr Demotz est le développement préclinique d'un chaperon pharmacologique pour le traitement potentiel de la gangliosidose GM1 et de la maladie de Morquio de type B, deux maladies rares et orphelines touchant principalement les enfants et dont l'issue est fatale avant que les patients n'atteignent l'âge adulte.

Grâce à une collaboration avec l'Hôpital des Enfants Malades à Toronto (Canada), DORPHAN S.A. a acquis les droits sur une découverte faite par les chercheurs de cet hôpital : l'identification de substances pouvant reconstituer l'activité de la beta-galactosidase dans des cellules de patients touchés par la mucopolysaccharidose IVB et la gangliosidose GM1.

DORPHAN S.A. a mené des études in vitro sur des cellules de patients puis débuté une première étude in vivo dans un modèle murin de la gangliosidose GM1. Ces résultats ont confirmé ceux des chercheurs canadiens à savoir :

- › L'augmentation de l'activité de la beta-galactosidase dans des cellules de patients.
- › La maturation de la beta-galactosidase qui indique que l'enzyme est transportée par les lysosomes.

Les résultats de DORPHAN S.A. ont aussi montré que ce composé permet de réduire le contenu en substrat de la beta-galactosidase dans les cellules des patients.

Une étude in vivo est en cours pour déterminer si l'administration orale du composé augmente l'activité de la beta-galactosidase. Les résultats obtenus montrent que le composé étudié dans ce programme est prometteur car il semble capable d'inverser des caractéristiques causées par une déficience en beta-galactosidase ce qui justifie la poursuite de son développement préclinique et éventuellement clinique.

---

### Subvention 2017

CHF 1'450'000.-

### Subvention totale depuis 2013

CHF 3'895'417.-

---

# THE COMMITMENT TO RESEARCH

**THE CHAPERONE THERAPY DEVELOPED BY DORPHAN S.A.**  
PROGRAM LED BY DR. STÉPHANE DEMOTZ  
EPFL INNOVATION PARK, LAUSANNE, SWITZERLAND

**Founded in 2011 by the Sanfilippo Foundation Switzerland and Stéphane Demotz, DORPHAN S.A. develops targeted approaches for the treatment of rare and orphan diseases.**

The objective of Dr. Demotz's research is the preclinical development of a pharmacological chaperone for the potential treatment of GM1 gangliosidosis and Morquio type B disease, two rare and orphan diseases affecting mainly children and whose outcome is fatal before patients reach adulthood. Through a collaboration with the Hospital for Sick Children in Toronto (Canada), DORPHAN S.A. acquired the rights to a discovery made by researchers at this hospital: the identification of substances that can replenish beta-galactosidase activity in humans cells of patients affected by mucopolysaccharidosis IVB and gangliosidosis GM1.

DORPHAN S.A. conducted in vitro studies on patients' cells and then began a first in vivo study on a murine model of gangliosidosis GM1. These results confirmed those of the Canadian researchers, namely:

- › The increase of beta-galactosidase activity in patients' cells.
- › The maturation of beta-galactosidase which indicates that the enzyme is transported by lysosomes.

The results of DORPHAN S.A. have also shown that this compound makes it possible to reduce the substrate content of beta-galactosidase in the cells of the patients.

An in vivo study is in progress to determine whether the oral administration of the compound increase the activity of beta-galactosidase. The results obtained show that the compound studied in this program is promising because it seems capable of reversing characteristics caused by a beta-galactosidase deficiency which justifies the continuation of its preclinical and possibly clinical development.



---

**Grant 2017**  
CHF 1'450'000.-

**Total grant  
since 2013**  
CHF 3'895'417.-

---

# L'ENGAGEMENT POUR LA RECHERCHE

## LA THÉRAPIE GÉNIQUE CONDUITE PAR ABEONA THERAPEUTICS INC.

PROGRAMME MENÉ PAR LE DR DOUGLAS MCCARTY ET LE DRE HAIYAN FU  
RESEARCH INSTITUTE AT NATIONWIDE CHILDREN'S HOSPITAL, COLOMBUS, OHIO, ETATS-UNIS



Dre Haiyan Fu

---

### Subvention 2017

CHF 1'478'578.-

### Subvention totale

(2012, 2013, 2014, 2017)

CHF 2'079'765.-

---

Abeona Therapeutics Inc. est une société biopharmaceutique créée en 2012 et spécialisée dans le développement de nouvelles thérapies géniques pour les maladies rares potentiellement mortelles.

Une équipe de scientifiques travaillent depuis plus de 10 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 intraveineuse vers l'ensemble du corps et du système nerveux, les produits candidats sont parvenus à corriger la surcharge lysosomale pathologique dans le système nerveux central.

Fin 2014, grâce aux appels aux dons d'un consortium de fondations parmi lesquelles la Fondation Sanfilippo Suisse, USD 4'8000'000.- ont été levés pour compléter les études précliniques et envisager la réalisation d'essais cliniques de phase I/II.

Début 2017, Abeona Therapeutics Inc. a annoncé le lancement de ses essais cliniques de thérapie génique pour les patients atteints de MPS IIIA aux États-Unis, en Europe et en Australie. Les approbations nécessaires des comités d'éthique et de réglementation ainsi que les initiations de sites en Europe et en Australie ont été achevés afin d'accélérer les inscriptions. Les améliorations observées dans les biomarqueurs cliniquement significatifs après ABO-102, y compris les réductions durables de l'héparane sulfate mesurées dans le SNC, la réduction de la pathologie des organes et les signaux d'amélioration ou de stabilisation du SNC à un an sont très encourageants.

L'extension prévue comprend huit à dix sujets MPS IIIA supplémentaires, avec une inscription totale de quatorze à seize sujets à compléter courant 2018. Selon la conception de l'essai clinique, les sujets recevront une seule injection intraveineuse d'ABO-102 pour délivrer le vecteur viral AAV par voie systémique dans tout le corps et pour introduire une copie corrective du gène qui sous-tend la cause de la maladie MPS IIIA. Les sujets seront évalués à plusieurs reprises après l'injection afin de s'assurer que l'ABO-102 a réussi à atteindre les tissus cibles dans tout le corps, système nerveux central compris.

# THE COMMITMENT TO RESEARCH

## THE GENE THERAPY CONDUCTED BY ABEONA THERAPEUTICS INC.

PROGRAM LED BY DR. DOUGLAS MCCARTY AND DR. HAIYAN FU

RESEARCH INSTITUTE AT NATIONWIDE CHILDREN'S HOSPITAL, COLUMBUS, OHIO, USA

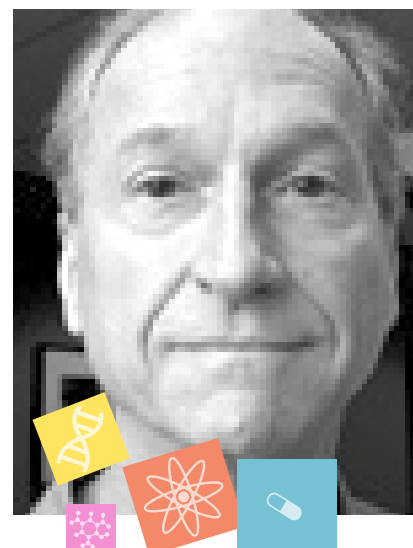
Abeona Therapeutics Inc. is a biopharmaceutical company founded in 2012 that specializes in the development of new gene therapies for rare life-threatening diseases.

A team of scientists have been working for more than 10 years to correct the defective genes for MPS IIIA and B. The ABX-A and ABX-B vectors they developed have demonstrated the ability to cross the blood-brain barrier. By a simple intravenous to the whole body and the nervous system, the target products were able to correct pathological lysosomal overload in the central nervous system.

At the end of 2014, thanks to calls for donations from a consortium of foundations, of which the Sanfilippo Foundation Switzerland was part, USD 4'8000'000.- were raised to complete the preclinical studies and to consider the completion of phase I/II clinical trials.

In early 2017, Abeona Therapeutics Inc. announced the launch of its gene therapy clinical trials for patients with MPS IIIA in the United States, Europe and Australia. Appropriate regulatory and ethics committee approvals and site initiations in Europe and Australia have been completed to expedite listings. The improvements observed in clinically significant biomarkers after ABO-102, including sustained reductions in heparan sulfate measured in the CNS, reduction in organ pathology, and CNS enhancement or stabilization signals at one year are very encouraging.

The planned expansion include eight to ten additional MPS IIIA subjects, with a total enrollment of fourteen to sixteen subjects in 2018. According to the design of the clinical trial, subjects will receive a single intravenous injection of ABO-102 to deliver the AAV viral vector systemically throughout the body and to introduce a corrective copy of the gene underlying the cause of MPS IIIA disease. Subjects will be evaluated several times after the injection to ensure that ABO-102 has achieved target tissue throughout the body, including the central nervous system.



Dr Douglas McCarty, PhD

---

**Grant 2017**  
CHF 1'478'578.-

**Total grant**  
**(2012, 2013, 2014, 2017)**  
CHF 2'079'765.-

---







**LES ACTIONS DE LA FONDATION**  
**THE FOUNDATION'S ACTIONS**

## LE CONCERT AU VICTORIA HALL | THE VICTORIA HALL CONCERT

Le 18 novembre 2017, la Fondation Sanfilippo Suisse a organisé avec l'Orchestre des Nations Unies et la gracieuse participation du soliste Cédric Pescia, son premier concert de charité qui s'est tenu au Victoria Hall de Genève.

La soirée a débuté avec la projection d'une vidéo sur la maladie de Sanfilippo avant que les musiciens n'enchantent le public avec un programme de musique classique romantique : le Concerto pour Piano no. 5 de Ludwig van Beethoven en première partie suivi par la Symphonie no. 1 de Johannes Brahms en deuxième partie. La soirée s'est achevée par un cocktail dans le foyer du Victoria Hall.

Grâce à la générosité de nos donateurs, sponsors, partenaires et participants, le bénéfice issu de ce concert a été versé aux programmes de recherche soutenus par la Fondation Sanfilippo Suisse.

On November 18th 2017, the Sanfilippo Foundation Switzerland, together with the United Nations Orchestra and the gracious participation of the soloist Cédric Pescia, organized its first charity concert at the Victoria Hall in Geneva.

The evening began with the screening of a Sanfilippo disease video before the musicians enchanted the audience with a romantic classical music program: The Piano Concerto no. 5 by Ludwig van Beethoven in the first part followed by the Symphony no. 1 by Johannes Brahms in the second part. The evening continued with a cocktail party in the Victoria Hall foyer.

Thanks to the generosity of our donors, sponsors, partners and participants, the proceeds of the concert were donated to research programs supported by the Sanfilippo Foundation Switzerland.



Montant récolté | Amount raised  
CHF 44'180.-



807 spectateurs | spectators

## DONATEURS-SPONSORS | DONORS-SPONSORS



## PARTENAIRES | PARTNERS





De gauche à droite et de haut en bas : M. Frédéric Morel, Prof. Stylianos E. Antonorakis, Mme Isabelle Costes, L'Orchestre des Nations Unies, M. Cédric Pescia, M. Cédric Pescia avec M. Antoine Marguier et l'Orchestre des Nations Unies. | Photographies : M. Martin Good

## LES EVENEMENTS DE COLLECTE | THE FUNDRAISING EVENTS

### LA VENTE DE BOUGIES SANFILIPPO THE SALE OF SANFILIPPO CANDLES



En partenariat avec la société Quintessence, des bougies ont été vendues pendant le concert au Victoria Hall ainsi qu'à l'occasion des fêtes de fin d'année.

In partnership with Quintessence company, candles were sold during the concert at the Victoria Hall and during the end of the year celebrations.



Montant récolté | Amount raised  
CHF 3'030.-

### L'OPÉRATION «LES RESTAURATEURS AU GRAND CŒUR» | « THE RESTAURATEURS WITH A BIG HEART » EVENT



A l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, le 28 février 2017, des restaurants genevois se sont engagés à reverser un pourcentage de leur addition au profit de la Fondation Sanfilippo Suisse. Cette action a permis à la Fondation de gagner en visibilité.

On the International Day of Rare Diseases, on February 28th 2017, a number of restaurants in Geneva committed to donating a percentage of their bills to the Sanfilippo Foundation Switzerland. This action allowed the Foundation to gain in visibility.



Montant récolté | Amount raised  
CHF 3'917.-



Les participants | The attendees  
BG Café, Les Trois Verres, L'Opéra Bouffe,  
Minotor Steakhouse, Misuji, Nonna Gina,  
PakùPakù, Vert Attitude.

## STAGE DE PERFECTIONNEMENT EN COURSE À PIEDS | ADVANCED RUNNING COURSE



Le samedi 8 avril 2017, Frédéric Gazeau et toute l'équipe de Personal Trainer ont donné rendez-vous, au stade des Evaux, aux sportifs et sportives pour un stage de perfectionnement en course à pieds autour de 3 ateliers : technique de course, renforcement musculaire et stretching. Ce stage, qui s'est déroulé avec la présence de Julien Lyon, parrain de la Fondation Sanfilippo Suisse et champion d'Europe de semi-marathon par équipe en 2016, s'est clôturé dans une ambiance conviviale par une petite compétition sous forme de relais à l'américaine. Pour chaque inscription, le fitness Personal Trainer a reversé CHF 20.- à la Fondation.

On Saturday April 8th 2017, Frédéric Gazeau and the Personal Trainer team organized an athletic meeting at the Evaux stadium, for a training course in running around 3 workshops: racing technique, reinforcement muscle and stretching. Julien Lyon, one of the honorary patron of the Sanfilippo Foundation Switzerland and European team marathon champion in 2016 was present to share his experience and give advice and tips to the runners. The event culminated with a small competition in the form of american relay in a friendly but competitive spirit! For each registration, the fitness Personal Trainer donated CHF 20.- to the Foundation.



Montant récolté | Amount raised  
CHF 1'200.-

## LA COURSE SOLIDAIRE «RACE FOR GIFT» THE SOLIDARITY «RACE FOR GIFT» RUN



Pour la 3ème année consécutive, la Fondation a participé, aux côtés de 20 autres organisations, à la course solidaire «Race For Gift» qui s'est déroulée sur la Rotonde du Mont-Blanc à Genève le 21 mai 2017. Grâce aux inscrits qui ont porté les couleurs de la Fondation, une belle collecte a pu être réalisée. Comme l'an passé, Julien Lyon a mis au service de la Fondation ses performances sportives en arrivant 1er dans sa catégorie.

For the 3rd consecutive year, the Foundation, together with 20 other organizations, took part in the solidarity «Race For Gift» run event, on the Rotonde du Mont-Blanc in Geneva on May 21st 2017. Thanks to the registrants who took part under the Sanfilippo colors, we managed to raise a nice amount. Like last year, Julien Lyon put his sports performance at the service of the Foundation, coming first in his category.



Montant récolté | Amount raised  
CHF 13'381.-



12 coureurs/marcheurs | 12 runners/walkers



1 trophée | trophy

Vainqueur coureur du 10km dans la catégorie masculine  
Winner of the 10km runner in the men's category





Julien Lyon et son trophée  
Julien Lyon and its trophy



## LES ACTIONS SOLIDAIRES | THE SOLIDARITY ACTIONS

### LA SORTIE AU MARINELAND D'ANTIBES THE MARINELAND OUTING DAY IN ANTIBES



La sortie au Marineland d'Antibes a été organisée par l'association Alliance Sanfilippo Béarn les 28-29-30 avril 2017 et a pu voir le jour grâce à la générosité d'Auxilium, amicale basée à Genève dont la mission est de financer des projets sociaux en faveur de l'enfance ou de l'adolescence à Genève et ses environs. A titre exceptionnelle, l'amicale Auxilium qui détient un solde en faveur de la Fondation Sanfilippo Suisse a accepté, à la demande de la Fondation, d'étendre son champ d'action géographique et de participer à hauteur de CHF 3'000.- au financement de la sortie. Durant un week-end, une dizaine de familles Sanfilippo ont pu vivre un moment unique et magique : nager avec les dauphins.

The Marineland event in Antibes was organized by the Alliance Sanfilippo Béarn association on the 28-29-30th April 2017. It was made possible thanks to the generosity of Auxilium, a friendly Geneva-based organization whose mission is to finance social projects for children and teenagers in and around Geneva. Exceptionally, the Auxilium association, which holds a credit in favor of the Sanfilippo Foundation Switzerland, agreed to broaden its geographic scope of action and to contribute CHF 3'000.- towards the financing of the Marineland outing. During this weekend, a dozen Sanfilippo families were able to live a unique and magical experience: swimming with dolphins.

### LA COOPÉRATION AVEC LE PROGRAMME CAS (Créativité, Action, Service)

### THE COOPERATION WITH THE CAS PROGRAM (Creativity, Action, Service)



Ce programme donne aux élèves la possibilité de s'impliquer dans un large éventail d'activités ou actions aux services de la communauté, ceci en parallèle de leur programme scolaire. Dans ce cadre, des élèves de l'Institut de Florimont sont intervenus à 2 occasions :

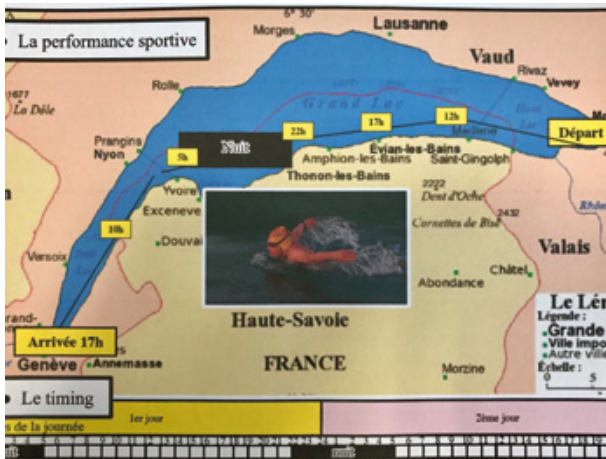
- Pour soutenir la collecte et la participation de Julien Lyon, ancien élève de l'Institut Florimont et parrain de la Fondation, à la course solidaire «Race For Gift».
- Pour assurer une partie de l'accueil et certains aspects logistiques lors du concert au Victoria Hall.

This program gives students the opportunity to get involved in a wide range of community service activities during their school year, as part of their curriculum. A number of students from the Florimont Institute took part on 2 occasions:

- To support Julien Lyon, a former student of the Florimont Institute and honorary patron of the Foundation, in his fundraising for the solidarity «Race For Gift» run.
- To help during the concert at Victoria Hall with operational and logistical support.



## LE PROJET « EFFET PAPILLON » THE « BUTTERFLY EFFECT » PROJECT



Le nageur Philippe Perez a associé la Fondation à sa tentative de traversée en nage papillon du Lac Léman en août 2017. Malheureusement, en raison de mauvaises conditions météo, Philippe Perez a dû renoncer en milieu de parcours à ce défi sportif.

The swimmer Philippe Perez associated the Foundation with his attempt to swim across the Léman lake in butterfly, in August 2017. Unfortunately, due to poor weather conditions, Philippe Perez had to give up in the middle of the challenge.

## LA SUBVENTION POUR LA FONDATION CLAIR BOIS | THE CLAIR BOIS FOUNDATION GRANT



La Fondation a participé, pour un montant de CHF 20'000.- au financement de deux projets de la fondation Clair Bois, Fondation en faveur des personnes polyhandicapées, afin d'améliorer leur confort au quotidien :

- Salle Snoezelen : remplacement du matériel usage et obsolète.
- Bassin thérapeutique : pose d'un miroir dans le bassin pour favoriser une meilleure appropriation de l'image corporelle et des repères dans l'espace.

The Foundation contributed for CHF 20'000.- to finance two projects of the Clair Bois Foundation, which supports people with multiple disabilities, to improve their everyday comfort:

- Snoezelen room: replacement of used and obsolete equipments.
- Therapeutic basin: a mirror is placed in the basin to promote a better appropriation of body image and landmarks in space.

# LES ACTIONS DE VISIBILITÉ | THE VISIBILITY ACTIONS

## LES CAMPAGNES D’AFFICHAGE

dans les parkings Manor-Vésenaz et Nations

## THE ADVERTISING CAMPAIGNS

in Manor-Vesenaz and Nations car parks



Ces 2 emplacements publicitaires ont permis à la Fondation de communiquer sur 2 événements et d’entretenir sa visibilité :

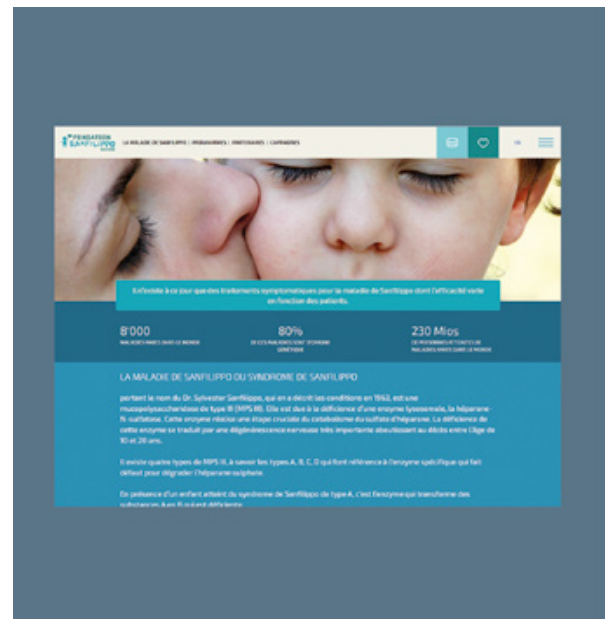
- › La participation de la Fondation à la course «Race For Gift» avec un affichage d’Avril à Septembre 2017.
- › L’annonce du concert organisé par la Fondation pendant le dernier trimestre de l’année 2017.

These 2 advertising locations allowed the Foundation to communicate on 2 events and maintain its visibility:

- › The Foundation’s participation in the solidarity «Race For Gift» run with a display from April to September 2017.
- › The announcement of the concert organized by the Foundation during the last quarter of 2017.

## UN NOUVEAU SITE INTERNET

## A NEW WEBSITE



Avec le soutien de  
With the support of



Grâce au soutien financier de la Loterie Romande, le site Internet de la Fondation a pu être entièrement refait, dans les versions française et anglaise, en intégrant toutes les fonctionnalités actuelles en matière d’ergonomie, de design et de sécurité. Nous vous invitons à le consulter : [www.fondation-sanfilippo.ch](http://www.fondation-sanfilippo.ch)

Thanks to the financial support of the Loterie Romande, the Foundation’s website has been completely redone, with a French and English version, by integrating all the current functionalities in ergonomics, design and security. We invite you to consult it: [www.fondation-sanfilippo.ch](http://www.fondation-sanfilippo.ch)

## UNE NOUVELLE CHARTE GRAPHIQUE A NEW GRAPHIC CHARTER



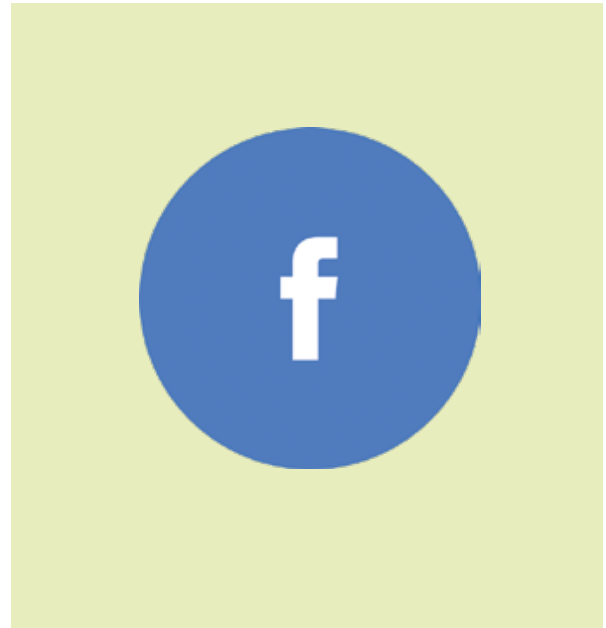
Parallèlement à la refonte du site Internet, la Fondation a modifié sa communication visuelle et s'est dotée d'une nouvelle charte graphique :

- › Le logo a été repensé et réactualisé tout en gardant l'esprit initial et en choisissant des couleurs proches.
- › Une nouvelle typographie a été mise en place.

In parallel with the redesign of the website, the Foundation has modified its visual communication tools and has adopted a new graphic charter:

- › The logo has been redesigned and updated while keeping the initial spirit and choosing close colors.
- › A new typography has been put in place.

## L'ANIMATION DU COMPTE FACEBOOK THE FACEBOOK ACCOUNT COMMUNITY



Véritable outil de communication et de partage, le compte Facebook de la Fondation est régulièrement alimenté en photos et actualités.

A real communication and sharing tool, the Foundation's Facebook account is regularly updated with photos and news.

# LES ACTIONS DE VISIBILITÉ | THE VISIBILITY ACTIONS

## LES RETOMBÉES MÉDIATIQUES | THE MEDIA SPIN-OFF

### RADIO



Interview d'Isabelle Costes sur YES FM en mai 2017 pour présenter la Fondation dans le cadre de la course «Race For Gift».

Interview with Isabelle Costes on YES FM in May 2017 announcing and presenting the Foundation's taking part of the solidarity «Race For Gift» run.

### PRESSE | PRESS



Article à l'occasion du concert au Victoria Hall : [Tempslibre.ch](http://Tempslibre.ch)

Article for the concert at the Victoria Hall: [Tempslibre.ch](http://Tempslibre.ch)

### TÉLÉVISION | TELEVISION



Diffusion du documentaire Suisse « Les enfants de Sanfilippo » sur France Television (France 2) lors de la Nuit du Téléthon (décembre 2017), documentaire soutenu par la Fondation Sanfilippo Suisse.

Diffusion of the Swiss documentary «The Sanfilippo Children» by France Televisions (France 2) on the Telethon Night (December 2017), documentary sponsored by the Sanfilippo Foundation Switzerland.



**LE RAPPORT FINANCIER**  
**THE FINANCIAL REPORT**

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

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 2017.


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.

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.

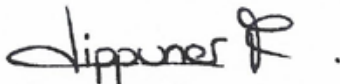
Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi suisse et aux statuts de la fondation.

Genève, le 31 mai 2018

MOORE STEPHENS REFIDAR SA



Jacques Grossen  
Expert-réviseur agréé  
Réviseur responsable



Florence Lippuner  
Expert-réviseur agréé

Annexe : Comptes annuels

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 2017.

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.

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.

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.

Geneva, the 31<sup>st</sup> of May 2018

Enclosure : Financial statements

**BILAN AU 31 DECEMBRE 2017 | BALANCE SHEET AT 31ST DECEMBER 2017**

	Notes	31.12.2017 CHF	31.12.2016 CHF
<b>ACTIF   ASSETS</b>			
Liquidités   Cash and cash equivalent		3 863 274	137 795
Titres cotés en bourse   Listed securities	3	47 517	47 517
Trésorerie à court terme   Cash and cash equivalent		3 910 791	185 312
Autres créances à court terme   Other short-term receivables		9 219	1 921
Total actif circulant   Total currents assets		3 920 009	187 233
Dorphan SA	3	10 000	190 000
Participations   Investments in subsidiaries		10 000	190 000
Titres - Minoryx Therapeutics S.L.	3	19 051	19 051
Immobilisations financières   Financial assets		19 051	19 051
Total actif immobilisé   Total non-current assets		29 051	209 051
<b>TOTAL DE L'ACTIF   TOTAL ASSETS</b>		<b>3 949 060</b>	<b>396 284</b>
<b>PASSIF   LIABILITIES</b>			
Fonds affectés   Affected funds   book Noé et Noa	4	4 800	4 800
Fonds affectés Site Internet   Affected funds Website	4	3 120	0
Fonds affectés pour les programmes de recherches Affected funds research	4	1 625 000	0
Passifs de régularisation   Accrued liabilities		8 600	322 350
Capitaux étrangers à court terme   Total current liabilities		1 641 520	327 150
Capital de dotation   Capital		100 000	100 000
Résultat reporté   Retained earnings		-30 866	208 140
Résultat de l'exercice   Result of the year		2 238 406	-239 006
Capitaux propres   Equity		2 307 540	69 134
<b>TOTAL DU PASSIF   TOTAL LIABILITIES</b>		<b>3 949 060</b>	<b>396 284</b>

COMPTE DE PERTES ET PROFITS DU 1ER JANVIER AU 31 DECEMBRE 2017  
 INCOME STATEMENT FROM 1ST JANUARY TO 31ST DECEMBER 2017

	2017 CHF	2016 CHF
	Notes	
Dons libres   Donations – free funds	118 070	125 822
Subventions   Donations – free funds (municipality)	500	1 800
Dons affectés à la conférence Donations – funds allocated to conference	0	6 828
Dons provenant de la vente de bracelets (Recherche) Donations resulting from the sale of bracelets (research)	0	3 193
Dons affectés à la recherche déduction des frais d'organisation Donations – funds allocated to research	94 991	88 775
Dons affectés au site internet Donations – funds allocated to website	6 880	0
Sponsoring et produits des entrées et de ventes aux enchères   Sponsoring and events income	0	5 214
Produits divers   Various income	118 737	0
<b>Dons et produits   Donations and incomes</b>	<b>339 178</b>	<b>231 632</b>
Programme Rénovation Program refurbishment Clair-Bois	-20 000	0
Programme   Program Abeona Therapeutics Inc.	-1 478 578	0
Programme   Program Dr. de Agostini	0	-29 700
Programme   Program Dorphan S.A.	-1 450 000	-260 000
Site internet   Website	-6 880	0
Organisation de la 2ème Conférence Sanfilippo à Genève Second Sanfilippo conference organisation in Geneva	0	-14 006
Campagne de sensibilisation   Raising awareness	-1 981	-18 870
<b>Total des programmes soutenus durant l'année Total supported programs during the year</b>	<b>-2 957 439</b>	<b>-322 576</b>
Salaires et charges sociales   Salaries and social charges	-96 234	-101 343
Loyer et frais de bureaux   Office rent and expenses	-17 602	-19 112
Frais de communications   Communication expenses	-1 374	-2 302
Honoraires légaux et de révision   Legal and audit fees	-5 967	-5 488
Honoraires de graphiste   Graphism expenses	-6 428	0
Publicité et cotisation   Marketing expenses	-317	-829
Autres charges   Other expenses	-386	-10 142
Taxes et émoluments   Taxes and fees	-531	-731
<b>Total charges d'exploitation   Total operating charges</b>	<b>-128 839</b>	<b>-139 947</b>
Intérêts bancaires   Bank interests	1 002	14
Produits de la vente des titres   Result of sale of shares	5 031 836	0
Frais bancaires   Bank fees	-39 173	-8 125
Résultat de change   Exchange result	-8 158	-4
<b>Produits et charges financières   Financial income and charges</b>	<b>4 985 506</b>	<b>-8 115</b>
<b>RESULTAT NET DE L'EXERCICE   NET RESULT FOR THE YEAR</b>	<b>2 238 406</b>	<b>-239 006</b>



### 1) Activité de la Fondation | Foundation Activity

La fondation a été créée le 25 novembre 2008, date d'inscription au registre du commerce. | The Foundation has been created on 25th November 2008, date of registration in the Commercial Register.

L'activité principale de la Fondation, établie à Genève, est 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. | The main activity of the Foundation, stated in Geneva, is to encourage, develop, finance and promote all scientific research aimed to find efficient therapeutic solution for children having mucopolysaccharidosis, in particular type III, and this in the shortest delay.

#### Les membres du Conseil de Fondation sont les suivants : | Members of the Foundation Board are :

Morel Frédéric, de Colombier (NE), à Collonge-Bellerive  
La Roche Stéphanie, de Genève, à Cologny  
Féry-von Arx Corinne, de Lancy, à Messery, F  
Leibenson Emmanuel, de Cernier, à Genève  
Morel Stéphanie, de Colombier (NE), à Collonge-Bellerive

### 2) Principales méthodes comptables | Significant account principles

Les principales méthodes comptables appliquées pour présenter certains postes des états financiers sont les suivantes : | The principle accounting method applied for the presentation of the financial statements are the following:

#### a) Spécialisation des exercices | Accruals principle

Les produits et les charges sont comptabilisés au fur et à mesure qu'ils sont acquis ou qu'elles sont engagées (et non lors de leur encaissement ou de leur paiement) et enregistrés dans les comptes de la période concernée. | The financial statements are prepared on the annual basis ; thus, income and expenses are accounted for when they are acquired or engaged (and not at the date of payment) and registered into the books of accounts accordingly.

#### b) Participation | Investment in subsidiaries

Les participations sont évaluées à leur coût d'acquisition et la nécessité de comptabiliser une dépréciation est contrôlée chaque année. | Investments in subsidiaries are evaluated at cost and a depreciation test is made on a yearly basis.

### 3) Participations, immobilisations financières et titres cotés Investments, financial fixed assets and listed securities

	2017		2016
	CHF		CHF
a) Dorphan S.A., ayant son siège à l'EPFL (Lausanne)			
Dorphan S.A. headquarters in EPFL (Lausanne)	94% 10 000	94%	190 000

La société a pour but l'identification, l'acquisition, le développement, la commercialisation et la vente de de programmes de recherches 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.

A la clôture 2017, le conseil de Fondation estime prudent d'amortir la participation dans Dorphan S.A. jusqu'à concurrence des fonds propres de la société au 31.12.2017. Etant donné que, à ce jour, les recherches de Dorphan S.A. n'ont pas encore abouti, la société a uniquement des dépenses. | [At the closing, the Board considers as prudent to depreciate the investment in Dorphan S.A. up to the net asset value of the company as at 31.12.2017. Given the fact that, as of today, the researches made by Dorphan S.A. have not produced results the company has only expenses.](#)

**b) Abeona Therapeutics LLC, ayant son siège à Cleveland (USA)**

[Abeona Therapeutics LLC, headquarters in Cleveland \(USA\)](#) 0% 47 516 0% 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 the commercialization of a program of gene therapy for MPS III A and B,](#)

La Fondation a vendu durant l'exercice 2017 un grand nombre d'actions et réalisé un profit important. Au 31 décembre 2017, la fondation détient 65'205 actions d'Abeona dont la valeur boursière s'élève à USD 15.85 par actions. Aucune dépréciation n'a ainsi été comptabilisée. | [In 2017, the Foundation sold a large number of shares and made a significant profit. As of December 31st 2017, the Foundation holds 65,205 Abeona shares with a market value of USD 15.85 per share. No depreciation has been recognized.](#)

**c) Minoryx Therapeutics S.L., ayant son siège à Barcelone (Espagne)**

[Minoryx Therapeutics S.L. Headquarters in Barcelona \(Spain\)](#) 0.8% 19 051 0.8% 19 051

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 commercialization of a program of chemical chaperon for Morquio.](#)

En 2014, la Fondation a acquis 577 actions de Minoryx Therapeutics S.L. pour un montant total de EUR 100'000 ainsi qu'un engagement de souscrire à EUR 50'000 de capital-actions complémentaires en juillet 2015. 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 in July 2015. The difference between the paid moment and the shareholder's equity held on 31.12.2014 was accounted as « expenses resulting from financing allocated to research ».](#)

En 2015, suite à la souscription additionnelle, la Fondation détient 865 actions. Le pourcentage de détention s'est abaissé à 0.8%. Ces titres sont alors présentés parmi les autres immobilisations financières. | [In 2015, following a capital increase the Foundation hold 865 shares. The holding percentage has decreased to 0.8 %. These shares are therefore presented in the financial asset.](#)

**4) Variation du poste de réserve au passif du bilan**

<a href="#">Movement of the reserve position in liabilities</a>	2017 CHF	2016 CHF
<a href="#">Fonds Affectés - Livre Noé &amp; Noa</a>   <a href="#">Affected funds - Book Noe &amp; Noa</a>		
Report solde réserve au 31 décembre		
<a href="#">Reported reserve balance as at 31st December</a>	4 800	4 800
Soutien au programme durant l'année		
<a href="#">Support of the program during the year</a>	0	0
	<hr/> 4 800	<hr/> 4 800

**Fonds Affectés - Site Internet | Affected funds – Website**

Report solde réserve au 31 décembre		
Reported reserve balance as at 31st December	0	0
Dons affectés au site   Donation affected to the website	10 000	
Utilisation durant l'année   Use during the year	(6 880)	0
	3 120	0

**Fonds Affectés - programmes de recherches | Affected funds research**

Report solde réserve au 31 décembre		
Reported reserve balance as at 31st December	0	0
Solde engagement Programme		
Balance support program MPS III A – Abeona	975 000	0
Solde engagement Programme		
Balance support program GM1 – Dorphan	650 000	0
	<hr/>	<hr/>
	1 625 000	0

**5) Nombre d'employé en équivalent temps plein**

Average number of employees	2017	2016
Le nombre d'employé en moyenne annuelle s'élève à :		
The number of employees a yearly average is:	1	1

Les autres points de l'annexe selon Art. 959c CO ne s'appliquent pas.  
The other points of the appendix according to Art. 959c CO do not apply.

**LES REMERCIEMENTS**  
**THE ACKNOWLEDGEMENTS**



La Fondation Sanfilippo Suisse remercie chaleureusement tous les donateurs, sponsors, partenaires, supporters dont les contributions ont généreusement soutenu les activités de la Fondation tout au long de l'année 2017.

Notre gratitude s'adresse à toutes les personnes qui ont offert des dons. Par souci de discrétion et de confidentialité, nous avons décidé de ne pas citer les donateurs privés.

Merci aux donateurs anonymes dont la générosité ne reste pas anonyme dans nos cœurs.

The Sanfilippo Foundation Switzerland warmly thanks all donors, sponsors, partners and supporters whose contributions have generously supported the Foundation's activities throughout 2017.

Our gratitude is extended to all those who donated. For the sake of discretion and confidentiality, we decided not to mention private donors.

Thanks to the anonymous donors whose generosity does not remain anonymous in our hearts.

---

## **ASSOCIATIONS ET FONDATIONS** **ASSOCIATION & FOUNDATIONS**

ASSOCIATION ENFANCE MALADIE ORPHELINE  
FONDATION ALFRED ET EUGENIE BAUR  
FONDATION BAY  
FONDATION DE BIENFAISANCE DU GROUPE PICTET  
FONDATION EDMOND ADOLPHE DE ROTHSCHILD  
FONDATION ODEON  
FONDATION VALERIA ROSSI DI MONTELERA  
FONDATION FRM  
FONDATION TUOR

## **INSTITUTIONS PUBLIQUES** **PUBLIC INSTITUTIONS**

COMMUNE D'ANIERES  
VILLE DE GENEVE

## **ENTREPRISES** **COMPANIES**

1875 FINANCE SA  
4LOO WEB DESIGN  
ALTOR CAPITAL  
ANEROL SARL  
BCGE  
BG CAFE  
BIJOUTERIE KUNZ  
CAPITAL GROUP  
DECALIA ASSET MANAGEMENT  
DELOITTE  
ETUDE BOREL ET BARBEY  
GASTRO SUISSE  
GESTOPUS  
INSTITUT FLORIMONT  
JEANTET SUISSE  
LBM - LEIBENSON AVOCATS & ASSOCIES  
LE BAROCCO  
LES TROIS VERRIS  
L'OPERA BOUFFE  
LOTIERIE ROMANDE  
M CONCEPT  
MADEMOISELLE JEANNE

MISUJI  
MOORE STEPHENS ET REFIDAR SA  
NAEF IMMOBILIER GENEVE SA  
NAT SERVICES  
NONNA GINA  
NOSTRA FORTUNA  
NUANCES  
OPENLEASE  
ORCHESTRE DES NATIONS UNIES  
PAKÛPAKÛ  
PERSONAL TRAINER SARL  
PIGUET GALLAND & CIE SA  
PWC  
QUINTESSENCE  
RACE FOR GIFT  
REMARQ  
SEDELEC  
SOMATRA SA  
THE PHAROS TRUST  
THE ROSE CHARITABLE TRUST  
TPG  
VERT ATTITUDE  
W&CIE SA



# MOORE STEPHENS

## REFIDAR SA

audit - comptabilité - fiscalité - family office

Société fiduciaire  
Genève | Lausanne | Nyon