



Liam, 3 ans

CONTACTER LA FONDATION TO CONTACT THE FOUNDATION

FONDATION SANFILIPPO SUISSE SANFILIPPO FOUNDATION SWITZERLAND

2, rue de Jargonnant
1207 Genève

☎ +41 22 700 1822

Site: www.fondation-sanfilippo.ch

PERSONNES DE CONTACT | CONTACT PERSONS

Frédéric Morel

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

☎ +41 79 837 7809

✉ frederic.morel@fondation-sanfilippo.ch

Anais Di Nardo

Membre du Conseil de Fondation | [Board member](#)

☎ +41 79 648 4827

✉ anais.dinardo@fondation-sanfilippo.ch

Isabelle Costes

Directrice | [Director](#)

☎ +41 79 751 9300

✉ isabelle.costes@fondation-sanfilippo.ch



FAIRE UN DON | TO MAKE A DONATION

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 recherche scientifique The scientific research	p. 12
Les actions de la Fondation The Foundation's actions	p. 20
Le rapport financier The financial report	p. 32
Les remerciements The acknowledgements	p. 38

LE MOT DU PRÉSIDENT



Voilà déjà 10 ans que nous luttons ensemble afin de trouver un traitement pour les enfants atteints par la maladie de Sanfilippo. Comme vous le savez cette maladie est encore à ce jour incurable mais, grâce à votre précieux soutien, de nombreux progrès scientifiques ont été réalisés.

En effet, plusieurs essais cliniques sont actuellement en cours et donnent aux enfants porteurs du syndrome de Sanfilippo ainsi qu'à leur famille une réelle lueur d'espoir. Ces essais s'étendent sur plusieurs années et constituent une étape indispensable afin de tester l'efficacité du traitement et de s'assurer notamment de la non-toxicité des molécules si difficilement mises au point par les institutions de recherche. Nous espérons de tout cœur que les deux années à venir soient porteuses de bonnes nouvelles pour la communauté Sanfilippo.

Il ne faut cependant pas relâcher nos efforts et poursuivre notre combat contre cette terrible maladie. Pour ce faire, nous avons, plus que jamais, besoin de vous et de votre soutien.

Il est malheureusement trop tard pour sauver ma fille Charlotte qui vient de fêter ses 16 ans et qui n'aura pas la chance de bénéficier des progrès accomplis. Ses souffrances et son courage n'auront pas été inutiles car notre combat va bien au-delà. En effet, de nouveaux enfants sont hélas diagnostiqués chaque année. Pour eux, nous devons de poursuivre notre mission pour qu'ils puissent guérir et vivre.

Au cours de l'année 2019, plusieurs programmes de recherche ont été identifiés et analysés par le Comité scientifique. Deux d'entre eux viennent de faire l'objet d'un co-financement entre fondations. En mettant en exergue les synergies développées, ces programmes novateurs accréditent qu'ensemble nous sommes plus forts.

L'année 2019 a également été marquée par la célébration des 10 ans de la Fondation. A l'occasion de cet anniversaire nous avons eu plaisir de vous accueillir au Bâtiment des Forces Motrices pour une représentation unique et exceptionnelle du Bêjart Ballet Lausanne.

Ce début 2020 a été marqué par une crise sanitaire sans précédent. Nous profitons de ces quelques lignes pour vous adresser, ainsi qu'à vos proches, nos vœux de bonne santé et nous nous réjouissons de vous revoir lors des prochains événements de la Fondation.

A titre personnel, je tiens à remercier l'ensemble des membres de la Fondation pour leur indéfectible engagement sans lequel nos actions n'auraient pu être réalisées. Je remercie également les donateurs, sponsors, partenaires et amis qui sont à nos côtés depuis la création de la Fondation. Sans vous tous, ces 10 ans de progrès et d'espoir n'auraient pas été possible.

Avec toute notre gratitude,

Frédéric Morel

THE PRESIDENT'S NOTE

Président et Fondateur
de la Fondation Sanfilippo Suisse
Founder and President of the
Sanfilippo Foundation Switzerland

We have been fighting together for 10 years to find a treatment for children affected by the Sanfilippo disease. As you know, this disease is still incurable but, thanks to your precious support, many scientific advances have been made.

Indeed, several clinical trials are currently underway and give children touched by the Sanfilippo syndrome and their families a real glimmer of hope. These trials will span over several years and are an essential step in testing the effectiveness of the treatment and in particular to ensure the non-toxicity of the molecules that are so difficult to develop by research institutions. We sincerely hope that the next two years will bring good news for the Sanfilippo community.

However, we must continue our efforts and our fight against this terrible disease. To do so, we need you and your support more than ever.

Unfortunately, it is too late to save my daughter Charlotte who just turned 16 and who will not have the chance to benefit from the progress that has been made. Her suffering and courage will not have been in vain because our fight goes far beyond that. Indeed, unfortunately, new children are diagnosed every year. We owe it to them to continue the fight so that they can cure and live.

During 2019, several research programs were identified and analysed by the Scientific Committee. Two of them have just been the subject of co-funding between foundations. By highlighting the synergies developed, these innovative programs confirm that together we are stronger.

The year 2019 was also marked by the celebration of the Foundation's 10th anniversary. On this occasion, we were pleased to welcome you at the Bâtiment des Forces Motrices for a unique and exceptional performance by the Béjart Ballet Lausanne.

The beginning of 2020 has been marked by an unprecedented health crisis. We would like to take this opportunity to wish you and your loved ones good health and look forward to seeing you again at the Foundation's next events.

On a personal note, I would like to thank all the members of the Foundation for their unfailing commitment without which our actions could not have been carried out. I would also like to thank the donors, sponsors, partners and friends who have been at our side since the Foundation's creation. Without all of you, these 10 years of progress and hope would not have been possible.

With all our gratitude,

Frédéric Morel



LA FONDATION SANFILIPPO SUISSE

THE SANFILIPPO FOUNDATION SWITZERLAND

Créée le 21 novembre 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 de Genève et placée sous la surveillance du Département fédéral de l'intérieur, à Berne.

LES MISSIONS

- Soutenir toute action de recherche scientifique innovante visant à apporter des solutions thérapeutiques efficaces aux enfants atteints de mucopolysaccharidose (MPS), en particulier de type III (maladie de Sanfilippo).
- Faire connaître et reconnaître l'importance de la problématique des maladies rares qui représentent un défi de santé publique à l'échelle mondiale.

LES VALEURS

- Dialogue et solidarité entre les acteurs de la communauté Sanfilippo
- Expertise et engagement scientifique
- Transparence
- Confidentialité

Founded on November 21st 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 Geneva Commercial Register and placed under the supervision of the Federal Department of the Interior, in Berne.

THE MISSIONS

- Support any innovative scientific research action aimed at providing effective therapeutic solutions for children with mucopolysaccharidosis (MPS), in particular type III (Sanfilippo disease).
- Promote awareness and recognition with regards to the issue of rare diseases as a global public health challenge.

THE VALUES

- Dialogue and solidarity among the actors of the Sanfilippo community
- Scientific expertise and commitment
- Transparency
- Confidentiality

L'ORGANISATION | THE ORGANISATION

MARRAINE ET PARRAINS | HONORARY PATRONS



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

CONSEIL DE FONDATION | FOUNDATION BOARD



Me Arnaud Cywie, Mme Corinne Féry-von Arx, Me Stéphanie La Roche, Me Emmanuel Leibenson, M. Frédéric Morel, Mme Anais di Nardo, Mme Natascha Siegrist

COMITÉ D'ORGANISATION OPERATIONAL COMMITTEE

Mme Enrica van Caloen
Mme Christine Chavanon
Mme Shaza Gahiga
Mme Audrey Gorse
Mme Isabelle Lavizzari
Mme Arlette Marcos
Mme Virginie Soulié
Mme Benedetta Spinola

BUREAU DE LA FONDATION FOUNDATION'S OFFICE

Mme Isabelle Costes
Mme Marie Galtié

COMITÉ SCIENTIFIQUE SCIENTIFIC COMMITTEE

Dre Danielle Bertola Reymond
Dr Armand Bottani
Dre Susan Hill
Dr Nicolas Lantz

ORGANE DE RÉVISION STATUTORY AUDITOR

Moore Stephens Refidar SA

ORGANE DE SUPERVISION SUISSE SUPERVISION OF THE SWISS CONFEDERATION

Département fédéral de l'intérieur
Surveillance des Fondations

LA MALADIE DE SANFILIPPO



Qu'est-ce que la maladie de Sanfilippo ?

La maladie de Sanfilippo ou syndrome de Sanfilippo, du nom du Dr Sylvester Sanfilippo qui en a décrit les conditions en 1963, est une affection génétique rare dont la prévalence est estimée à 1 naissance sur 70 000. Les premières manifestations de la maladie apparaissent généralement entre 2 et 6 ans. Elle laisse aux enfants atteints une espérance de vie limitée qui ne dépasse pas les 20 ans.

A quoi est-t-elle due ?

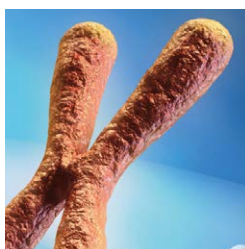
La maladie de Sanfilippo se manifeste chez les enfants souffrant d'une déficience de l'une des quatre protéines digestives (enzymes) conduisant à l'accumulation du sulfate d'héparane dans des compartiments cellulaires nommés lysosomes. Le sulfate d'héparane est une macromolécule appartenant à la famille des mucopolysaccharides qui sont d'une importance essentielle pour le fonctionnement cellulaire normal.

Le sulfate d'héparane s'accumule principalement dans les cellules du cerveau mais aussi dans les poumons et les os et devient toxique. Cette accumulation se traduit par une atteinte très importante du système nerveux, par des problèmes respiratoires et par une déformation physique.

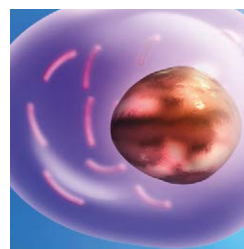
Comment est-elle catégorisée ?

La maladie de Sanfilippo appartient à une catégorie de maladie appelée mucopolysaccharidose (MPS), plus particulièrement connue sous le nom de MPS de type III.

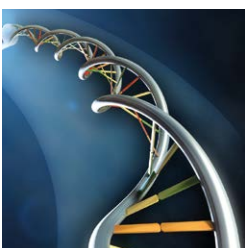
On classe la MPS III en quatre sous-types selon le déficit enzymatique impliqué :



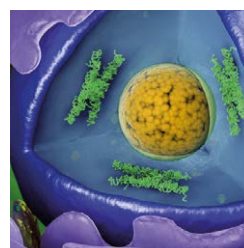
MPS III sous-type A
déficit de l'héparane N-sulfatase
ou N-sulfoglucosamine
sulfohydrolase (SGSH)



MPS III sous-type B
déficit de l'alpha-N-acétyl-
glucosaminidase (NAGLU)



MPS III sous-type C
déficit de l'alpha-
glucosaminide
N-acétyltransférase (HGSNAT)



MPS III sous-type D
déficit de la N-acétyl-
glucosamine-6-sulfatase
(GNS)

THE SANFILIPPO DISEASE

Dr Sylvester Sanfilippo,
pédiatre et chercheur
pediatrician and researcher

What is Sanfilippo disease?

The Sanfilippo disease or Sanfilippo syndrome, named after Dr. Sylvester Sanfilippo who described the conditions in 1963, is a rare genetic disorder with an estimated ratio of 1 in 70,000 births. The first symptoms of the disease generally appear between the ages of 2 and 6 years. It leaves affected children with a limited life expectancy of no more than 20 years.

What are the causes?

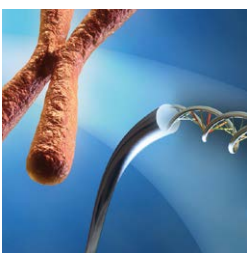
The Sanfilippo disease occurs in children suffering from a deficiency of one of the four digestive proteins (enzymes) leading to the accumulation of heparan sulphate in cellular compartments called lysosomes. Heparan sulphate is a macromolecule belonging to the mucopolysaccharide family which is of essential importance for normal cell function.

Heparan sulfate accumulates mainly in brain cells but also in the lungs and bones and becomes toxic. This accumulation results in very significant damage to the nervous system, respiratory problems and physical deformity.

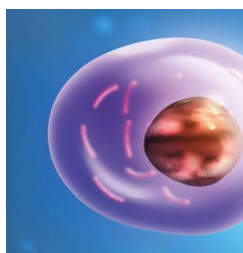
How is it categorized?

Sanfilippo disease belongs to a disease category called mucopolysaccharidosis (MPS), more specifically known as MPS type III.

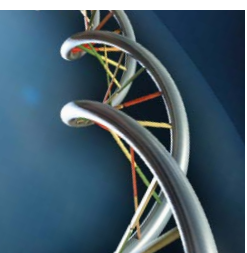
MPS III is classified into four subtypes according to the enzyme deficiency involved:



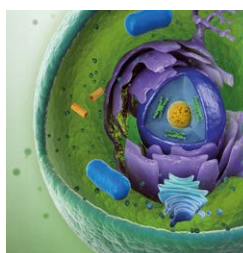
MPS III subtype A
heparan N-sulfatase
or N-sulfoglucosamine
sulfohydrolase (SGSH)
deficiency



MPS III subtype B
alpha-N-acetyl-
glucosaminidase deficiency
(NAGLU)



MPS III subtype C
alpha-glucosaminide
N-acetyltransferase
(HGSNAT) deficiency



MPS III subtype D
deficiency of N-acetyl-
glucosamine-6-sulfatase
(GNS)

LA MALADIE DE SANFILIPPO

Quel est son mode de transmission ?

Le mode de transmission du syndrome de Sanfilippo est autosomique récessif pour les quatre types de MPS ce qui signifie qu'un enfant a des risques d'être atteint si ses deux parents sont porteurs de la même mutation génétique responsable de la maladie.

Les maladies qui se transmettent sur le mode autosomique récessif sont des maladies génétiques frappant indifféremment le sexe féminin et masculin.

Une maladie est dite autosomique récessive quand une anomalie touche les deux exemplaires du gène hérité d'un des parents, entraînant la maladie. Chaque parent d'une personne atteinte de la maladie est lui-même porteur d'une anomalie génétique, sans être forcément malade. On dit qu'ils sont porteurs sains.

What is its transmission mode?

The transmission mode of the Sanfilippo Syndrome is autosomal recessive for all four types of MPS which means that a child is at risk of being affected if both parents are carriers of the same genetic mutation responsible for the disease.

Autosomal recessive diseases are genetic diseases that affect both males and females.

A disease is said to be autosomal recessive when an abnormality affects both copies of the gene inherited from one of the parents for the disease to develop. Each parent of a person suffering from the disease is himself a carrier of a genetic anomaly, without necessarily being ill. They are said to be healthy carriers.

SAVE THE DATE

Visioconférence scientifique
Scientific videoconference

**LE SYNDROME DE SANFILIPPO ET
LES MALADIES APPARENTÉES**
**THE SANFILIPPO SYNDROME AND
THE RELATED DISEASES**

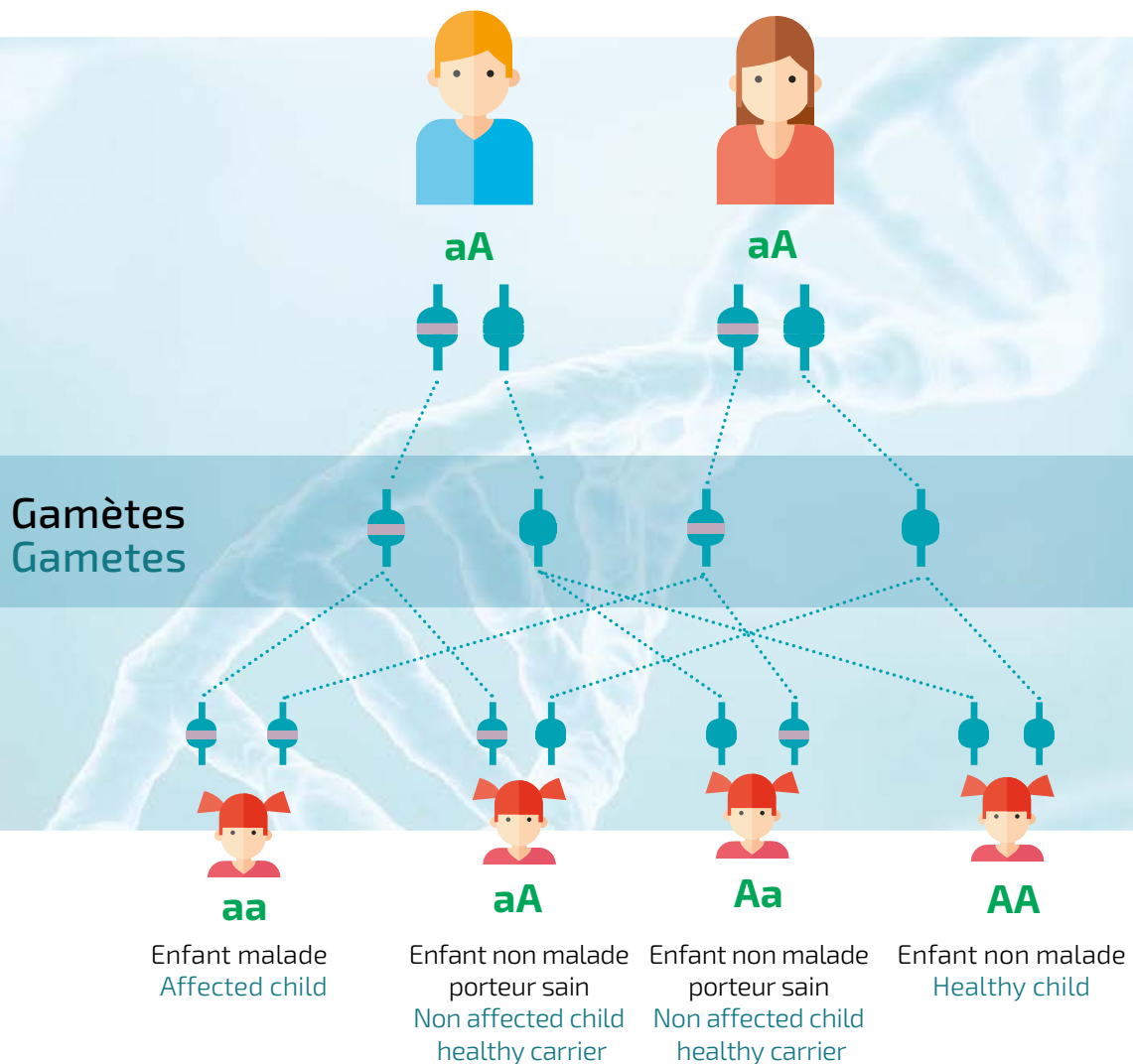
12 au 14 novembre 2020 | 12th-14th November 2020

ORGANISÉE PAR LA FONDATION SANFILIPPO SUISSE
ORGANIZED BY THE SANFILIPPO FOUNDATION SWITZERLAND
WWW.FONDATION-SANFILIPPO.CH

THE SANFILIPPO DISEASE

TRANSMISSION D'UNE MALADIE AUTOSOMIQUE RÉCESSIVE AUTOSOMAL RECESSIVE DISEASE TRANSMISSION

PARENTS PORTEURS SAINS HÉTÉROZYGOTES
HETEROZYGOUS HEALTHY CARRIER PARENTS



A : gène sain | healthy gene
a : gène muté | mutated gene

Source : Eddie Baret © Alliance Sanfilippo

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE THE SCIENTIFIC RESEARCH

LA RECHERCHE FONDAMENTALE MENÉE PAR LE DRE ARIANE DE AGOSTINI AVEC LES HUG ET L'UNIGE | FUNDAMENTAL RESEARCH CONDUCTED BY DR. ARIANE DE AGOSTINI WITH UNIGE AND HUG

Durant la première année du projet, une série de glycanes a été testée sur la lignée de cellules F9, afin d'établir si on pouvait observer un effet sur la distribution des héparan sulfates (HS).

L'hypothèse de travail étant que le traitement pourrait infléchir le métabolisme des HS en prévenant leur dégradation et leur accumulation dans les lysosomes. Les HS non dégradés pourraient ainsi être relâchés dans l'espace extracellulaire puis passer dans la circulation lymphatique, dans le flux sanguin et enfin être excrétés dans l'urine.

Grâce à la collaboration établie avec Kim Hemsley et John Hopwood (SAHMRI, Australie), nous avons eu accès à des fibroblastes dérivés de deux modèles murins du syndrome de Sanfilippo IIIA, dû à l'inactivation de l'enzyme catabolique sulfamidase (souris KO) et à une mutation spontanée chez la souris (D31N).

Les deux modèles ont montré une accumulation d'HS intracellulaires, caractéristique de la maladie. Les HS des cellules D31N sont de petite taille, avec un poids moléculaire (PM) moyen de 9 kDa, correspondant aux données de la littérature pour les cas humains. Ce modèle murin correspond bien par son phénotype à la maladie humaine et a été sélectionné pour poursuivre les expériences in vitro.

Nous avons effectué des traitements suivant une courbe dose-réponse de 20 à 100 ug/ml. Nos données montrent que la quantité d'HS intracellulaires était comparable avec et sans traitement mais que leur distribution en PM était déplacée par le traitement de 9 kDa à 37 kDa, tandis que les HS extracellulaires étaient de haut PM et n'étaient pas affectés par le traitement.

Ces résultats ont été confirmés par des expériences utilisant deux techniques différentes, l'électrophorèse et la filtration sur gel, ce qui démontre que les traitements peuvent fortement impacter la voie catabolique des HS dans le modèle cellulaire de Sanfilippo IIIA. Ainsi, le traitement par des glycanes est une stratégie efficace pour diminuer l'accumulation de fragments toxiques d'HS à l'intérieur des cellules.

Suite à ces résultats encourageants, nous allons passer au modèle in vivo du syndrome de Sanfilippo IIIA avec les souris D31N. Nous avons déposé une demande d'autorisation pour effectuer des études pré-cliniques sur le modèle murin D31N du syndrome de Sanfilippo IIIA.

Programme conduit par le Dre Ariane de Agostini, Université de Genève (UNIGE) et Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Suisse
Program led by Dr. Ariane de Agostini, University of Geneva (UNIGE) and Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Switzerland

CHF 504 952.90.-

Subvention totale (2013, 2014, 2015, 2016, 2018, 2019)

Total grant (2013, 2014, 2015, 2016, 2018, 2019)

Subvention 2019 | Grant 2019

CHF 116 062.90.-

In the first year of the project, a series of glycans was tested onto F9 cell line in order to establish if any effect was observable on the distribution of heparan sulfate (HS).

The working hypothesis being that glycan treatment could deviate the fate of HS and prevent its degradation and accumulation in lysosomes. Undegraded HS could therefore be released in the extracellular space, then lymphatic circulation and bloodstream with final excretion in the urine.

Thanks to the collaboration we set up with Kim Hemsley and John Hopwood (SAHMRI, Australia), we started to work on fibroblasts derived from two mice models of Sanfilippo IIIA syndrome due to defective sulfamidase catabolic enzyme, the sulfamidase-deficient mice (KO mice) and a spontaneous mutation in mice (D31N).

Both the KO and D31N cells showed increased accumulation of intracellular HS which is the hallmark of the disease. HS from D31N cells was small, with an average dimension of 9kDa, better corresponding to data from the literature for human cases. This mouse model better fits the phenotype of the disease and we have selected it for further in vitro studies.

We did dose-response experiments with glycans ranging from 20 to 100 ug/ml. Our data show that the amounts of intracellular HS were comparable but that their MW distribution is shifted from 9 kDa to 37 kDa, while the extracellular HS was of HMW and not affected by glycan treatment.

Theses results were confirmed using two different techniques, electrophoresis and gel filtration proving that treatments can strongly impact HS catabolic pathway in Sanfilippo IIIA model cells. Therefore glycan treatment is an effective strategy to decrease the accumulation of toxic HS fragments inside the cells.

Following these encouraging results, we will pass to the in vivo model of Sanfilippo IIIA syndrome with the D31N mice. We have asked authorization to perform pre-clinical studies on the D31N animal model of Sanfilippo IIIA syndrome.

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

PROGRAMMES FUTURS

LE PROGRAMME DE RECHERCHE CONDUIT PAR LE DRE LOUISE O'KEEFE, UNIVERSITÉ D'ADÉLAÏDE, ET LE SOUTH AUSTRALIA HEALTH AND MEDICAL RESEARCH INSTITUTE, (ADELAÏDE, AUSTRALIE)

Objectif de la recherche: étude de l'autophagie, un processus naturel à l'intérieur des cellules qui permet d'éliminer et de recycler les composants cellulaires qui ne sont pas nécessaires ou qui ne fonctionnent plus. Le projet examinera également si l'augmentation des niveaux d'autophagie peut soulager les symptômes de la maladie de Sanfilippo

et quelles parties de ce processus pourraient être ciblées pour le développement de futures thérapies.

Ce projet sera co-financé avec la Sanfilippo Children's Foundation (Freshwater, Australie).

LE PROGRAMME DE RECHERCHE MENÉ PAR LE DRE ADELINÉ LAU ET LE PROF. KIM HEMSLEY, UNIVERSITÉ DE FLINDERS, (ADELAÏDE, AUSTRALIE), EN COLLABORATION AVEC LE PROF. VITO FERRO, UNIVERSITÉ DE QUEENSLAND, (SAINT-LUCIA, AUSTRALIE)

Objectif de la recherche: étudier l'efficacité des médicaments candidats contre la maladie de Sanfilippo de type A. La recherche devra permettre de déterminer le degré de sécurité et d'efficacité d'un certain nombre de molécules.

Ce projet sera co-financé avec la Sanfilippo Children's Foundation (Freshwater, Australie).



APPEL AUX PROJETS DE RECHERCHE

LA FONDATION SANFILIPPO SUISSE LANCE UN NOUVEL APPEL D'OFFRES, POUR UN SOUTIEN DURABLE, À DES PROGRAMMES DE RECHERCHE PROMETTEURS AXÉS SUR UNE APPROCHE THÉRAPEUTIQUE POUR LA MALADIE DE SANFILIPPO (MPS III).

THE SCIENTIFIC RESEARCH UPCOMING PROGRAMS

THE RESEARCH PROGRAM LED BY DR. LOUISE O'KEEFE, UNIVERSITY OF ADELAIDE, AND THE SOUTH AUSTRALIA HEALTH AND MEDICAL RESEARCH INSTITUTE, (ADELAIDE, AUSTRALIA)

Research objective: study of autophagy, a natural process within cells that allows for the removal and recycling of cellular components that are not needed or no longer function. The project will also examine whether increasing levels of autophagy can alleviate the symptoms of Sanfilippo

disease and what parts of this process could be targeted for the development of future therapies.

This project will be co-funded with the Sanfilippo Children's Foundation (Freshwater, Australia).

THE RESEARCH PROGRAM LED BY DR. ADELIN LAU AND PROF. KIM HEMSLEY, UNIVERSITY OF FLINDERS, (ADELAIDE, AUSTRALIA), IN COLLABORATION WITH PROF. VITO FERRO, UNIVERSITY OF QUEENSLAND, (ST. LUCIA, AUSTRALIA)

Research objective: to study the efficiency of drug candidates against Sanfilippo type A disease. The research should make it possible to determine the degree of safety and efficiency of a number of molecules.

This project will be co-funded with the Sanfilippo Children's Foundation (Freshwater, Australia).



CALL FOR RESEARCH PROJECTS

THE SANFILIPPO FOUNDATION SWITZERLAND ISSUES A NEW CALL FOR A SUSTAINABLE SUPPORT OF PROMISING RESEARCH PROGRAMS BASED ON A THERAPEUTIC APPROACH TO SANFILIPPO'S DISEASE (MPS III).

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE 10 ANS DE PROGRAMMES SOUTENUS

La Fondation Sanfilippo Suisse a financé, depuis 2009, huit programmes de recherche à hauteur de plus de 8 millions de CHF.

Différentes approches visant au développement de traitements contre la maladie de Sanfilippo ont été soutenues tout au long de la décennie.

La progression de la compréhension de la pathophysiologie de la maladie de Sanfilippo donne l'espoir que le développement d'un traitement est possible. Il n'existe à ce jour que des traitements symptomatiques dont l'efficacité varie en fonction du patient. Il est donc important de poursuivre, dans la durée, le soutien de programmes prometteurs. C'est grâce à cette stratégie que plusieurs programmes de recherche sont actuellement au stade d'essais cliniques.

Since 2009, the Sanfilippo Foundation Switzerland has financed eight research programs to the tune of more than CHF 8 millions.

Different approaches to the development of treatments for the Sanfilippo disease have been supported throughout the decade.

The increasing understanding of the pathophysiology of the Sanfilippo disease gives hope that the development of a treatment is possible. To date, there are only symptomatic treatments whose effectiveness varies according to the patient. Therefore it is important to continue supporting promising programs over the long run. It is thanks to this strategy that several research programs are currently at the clinical trials stage.



THE SCIENTIFIC RESEARCH 10 YEARS OF SUSTAINED PROGRAMS

1- LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE | THE BONE MARROW TRANSPLANT

Travaux de recherche menés par le Dre Adeline Lau, Université d'Adelaïde (Adelaïde, Australie)
Research conducted by Dr. Adeline Lau, University of Adelaide (Adelaide, Australia)

Subvention 2009 | Grant 2009

CHF 30 000.-

Résultat: non-exploitable
Result: not usable

2- LA THÉRAPIE GÉNIQUE INTRACÉRÉBRALE | THE INTRACEREBRAL GENE THERAPY

Programme organisé par Lysogène (Paris, France) et le Téléthon, avec le Professeur Marc Tardieu, Hôpital Necker-Enfants malades et Hôpital du Kremlin-Bicêtre (Paris, France)
Program organized by Lysogène (Paris, France) and the Telethon, with Professor Marc Tardieu, Necker-Sick Children Hospital and Kremlin-Bicêtre Hospital (Paris, France)

Subvention totale (2009, 2010, 2012) | Total grant (2009, 2010, 2012)

CHF 125 105.-

Résultat: essai clinique en cours
Result: clinical trial in progress

3- L'ÉTUDE DE L'ACTIVITÉ THÉRAPEUTIQUE DU TRÉHALOSE DANS LES MPS THE STUDY OF THE THERAPEUTIC ACTIVITY OF TREHALOSE IN MPS

Programme dirigé par l'équipe du Professeur Marco Sardiello, Texas Children's Hospital (Houston, USA)
Program led by the team of Professor Marco Sardiello, Texas Children's Hospital (Houston, USA)

Subvention totale (2010) | Total grant (2010)

CHF 48 110.-

Résultat: essais pré-cliniques en cours
Result: pre-clinical trials in progress

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

4- LE DÉVELOPPEMENT ET L'ÉVALUATION DES CHAPERONS CHIMIQUES DE LA N- ACÉTYLGLUCOSAMINIDASE | THE DEVELOPMENT AND EVALUATION OF N- CHEMICAL CHAPERONES ACETYLGLUCOSAMINIDASE

a) Programme conduit par l'équipe du Professeur Matthieu Sollogoub au CNRS/UMR de l'Université Pierre et Marie Curie (Paris, France), UMR/CMRS 6514 (Poitiers, France), Glycobiology Institute (Oxford, UK)

Program conducted by the team of Professor Matthieu Sollogoub at the CNRS/UMR of the Pierre and Marie Curie University (Paris, France), UMR/CMRS 6514 (Poitiers, France), Glycobiology Institute (Oxford, UK)

Subvention totale (2009, 2010, 2011) | Total Grant (2009, 2010, 2011)
CHF 193 454.-

Résultat: programme non-exploitable
Result: not usable program

b) Programme mené par le Dr Stéphane Demotz, DORPHAN SA, EPFL Innovation Park (Lausanne, Suisse)

Program led by Dr. Stéphane Demotz, DORPHAN SA, EPFL Innovation Park (Lausanne, Switzerland)

Subvention totale (2013, 2014, 2016, 2017, 2018)
Total Grant (2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018)
CHF 4 795 417.-

Résultat: molécule toxique
Result: toxic molecule

5- LE DÉVELOPPEMENT D'INHIBITEURS DE LA GALACTOSIDASE β ET DE LA GLUCURONIDASE β COMME CANDIDATS DE MOLÉCULES CHAPERONS DANS DES MODÈLES IN VITRO DES SYNDROMES DE MORQUIO B ET DE SLY | THE DEVELOPMENT OF INHIBITORS OF GALACTOSIDASE β AND GLUCURONIDASE β AS CANDIDATES FOR CHAPERONE MOLECULES IN IN VITRO MODELS OF MORQUIO B AND SLY SYNDROMES

Programme mené par le laboratoire du Professeur Olivier Martin, Université d'Orléans (Orléans, France)
Program conducted by the laboratory of Professor Olivier Martin, University of Orleans (Orleans, France)

Subvention totale (2012) | Total grant (2012)
CHF 26 437.-

Résultat: molécule toxique
Result: toxic molecule

THE SCIENTIFIC RESEARCH

6- LA THÉRAPIE GÉNIQUE POUR LES MPS IIIA ET IIIB THE GENE THERAPY FOR MPS IIIA AND IIIB

Programme mené par le Dre Haiyan Fu et le Dr Douglas McCarty, Research Institute at Nationwide Children's Hospital (Columbus, Ohio, Etats-Unis) | Program led by Dr. Haiyan Fu and Dr. Douglas McCarty, Research Institute at Nationwide Children's Hospital (Columbus, Ohio, USA)

Subvention totale (2012, 2013, 2014, 2017, 2018) | Total Grant (2012, 2013, 2014, 2017, 2018)
CHF 2 468 876.-

Résultat: essais clinique en cours
Result: clinical trials in progress

7- LA THÉRAPIE CHAPERON AVEC MINORYX THERAPEUTICS THE CHAPERONE THERAPY WITH MINORYX THERAPEUTICS

Programme mené par le Dr Marc Martinell, CEO Minoryx Therapeutics (Barcelone, Espagne)
Program led by Dr. Marc Martinell, CEO Minoryx Therapeutics (Barcelona, Spain)

Subvention totale (2014, 2015) | Total Grant (2014, 2015)
CHF 155 177.-

Résultat: molécule toxique
Result: toxic molecule

8- LA RECHERCHE FONDAMENTALE AVEC L'UNIVERSITÉ DE GENÈVE (UNIGE) ET LES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE (HUG) | THE FUNDAMENTAL RESEARCH WITH THE UNIVERSITY OF GENEVA (UNIGE) AND THE UNIVERSITY HOSPITALS OF GENEVA (HUG)

Programme conduit par le Dre Ariane de Agostini, l'UNIGE et les HUG (Genève, Suisse)
Program led by Dr. Ariane de Agostini, UNIGE and HUG (Geneva, Switzerland)

Subvention totale (2013, 2014, 2015, 2016, 2018, 2019) | Total Grant (2013, 2014, 2015, 2016, 2018, 2019)
CHF 504 913.-

Résultat: brevet déposé
Result: patent applied for

TOTAL = CHF 8 347 489.-

LES ACTIONS DE LA FONDATION



Le Béjart Ballet Lausanne au Bâtiment des Forces Motrices le 19 novembre.

THE FOUNDATION'S ACTIONS



The Béjart Ballet Lausanne at the Bâtiment des Forces Motrices on the 19th November.

LES ACTIONS DE LA FONDATION

LES ÉVÉNEMENTS DE COLLECTE

Tout au long de l'année, des actions de collecte de fonds ont été organisées pour permettre à la Fondation de poursuivre son combat et ses activités de soutien. Tous les dons, quel que soit leur montant, sont précieux et contribuent à faire avancer la recherche scientifique.

GALA 10^e ANNIVERSAIRE **10th ANNIVERSARY GALA**

Pour célébrer son 10^e anniversaire, la Fondation Sanfilippo Suisse a organisé au Bâtiment des Forces Motrices, le 19 novembre, une soirée caritative avec la participation exceptionnelle du prestigieux Bèjart Ballet Lausanne.

Ceux sont près de 960 personnes qui ont répondu présentes pour soutenir la cause de la Fondation et pour assister au spectacle mettant au programme *Le Boléro* de Maurice Bèjart et *t'M et variations...*, une création de Gil Roman.

La soirée anniversaire fut également l'occasion de diffuser une vidéo rétrospective retraçant l'ensemble des programmes soutenus et les résultats obtenus ainsi que les principales actions menées tout au long de la décennie.

Le ballet a été suivi d'un cocktail dînatoire VIP avec une vente aux enchères dirigée par Christie's et animée par les deux humoristes, Vincent Kucholl et Vincent Veillon.

To celebrate its 10th anniversary, the Sanfilippo Foundation Switzerland organised a charity evening with the outstanding participation of the prestigious Bèjart Ballet Lausanne at the Bâtiment des Forces Motrices on Tuesday 19th November.

Nearly 960 people showed up to support the Foundation's cause and to attend the show featuring *Le Boléro* by Maurice Bèjart and *t'M et variations...*, a creation by Gil Roman.

The anniversary evening was also an opportunity to show a retrospective video retracing all the programs supported and the results achieved, as well as the main actions carried out throughout the decade.

The ballet was followed by a VIP cocktail reception with an auction directed by Christie's and hosted by the two comics, Vincent Kucholl and Vincent Veillon.

AVEC LE SOUTIEN DE | WITH THE SUPPORT OF:



CHRISTIE'S



THE FOUNDATION'S ACTIONS

THE FUNDRAISING EVENTS

Throughout the year, fundraising activities were organized to enable the Foundation to continue its fight and support activities. All donations, regardless of their amount, are valuable and contribute to the pursuit of scientific research.



LES ACTIONS DE LA FONDATION

LES ÉVÉNEMENTS DE COLLECTE

«OUR VOICE FOR RARE DISEASES» "OUR VOICE FOR RARE DISEASES"



Le 28 février, à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, la Fondation a été mise à l'honneur au Centre des Arts de l'École Internationale grâce à un événement organisé avec le soutien de l'Association des Parents d'Elèves (APP). Plusieurs chorales, la lecture du livre Noé & Noa par des élèves du primaire suivi d'un panel de discussion avec, notamment, la participation du Prof. Antonarakis (Professeur émérite à la faculté de médecine de l'UNIGE) et de Mr Frédéric Morel (fondateur de la Fondation Sanfilippo Suisse) ont marqué cette journée.

On February 28th, on the occasion of International Rare Disease Day, the Foundation was honoured at the Arts Center of the Geneva International School with an event organised with the support of the Parents' Association (APP). Several choirs, the reading of the book Noé & Noa by primary school pupils followed by a round-table discussion with the participation of Prof. Antonarakis (Emeritus Professor at the UNIGE Faculty of Medicine) and Mr Frédéric Morel (founder of the Sanfilippo Foundation Switzerland) were the highlights of the day.

CHORALE DE GOSPEL GOSPEL CHOIR



Le temple de Jussy était plein à craquer lorsqu'il a résonné le 2 mars au son des voix de la Geneva TF Gospel Academy. Sous la direction de Terry François, le chœur a enchaîné des chants magnifiques nous offrant un moment musicale haut en couleurs et une ambiance électrique.

Une collecte en faveur de la Fondation a eu lieu à l'issue du concert.

Jussy's temple was packed when it resounded to the sound of the voices of the Geneva TF Gospel Academy on March 2nd. Under the direction of Terry François, the choir sang a series of magnificent songs offering us a colourful musical moment and a vibrant atmosphere.

A donation in favour of the Foundation took place at the end of the concert.

THE FOUNDATION'S ACTIONS

THE FUNDRAISING EVENTS

COURSE SOLIDAIRE « RACE FOR GIFT » SOLIDARITY "RACE FOR GIFT" RUN



La participation de la Fondation à la 6^e édition de Race For Gift le 26 mai a été un immense succès. Grâce à la forte mobilisation des 47 coureurs et marcheurs, petits et grands, et au généreux soutien de leurs donateurs la Fondation a pu récolter un beau montant. Cette somme a été attribuée au programme de recherche mené par le Dre Ariane de Agostini aux HUG, avec l'espoir de trouver un traitement pour les enfants Sanfilippo.

The Foundation's participation in the 6th edition of Race For Gift on May 26th was a huge success. Thanks to the strong mobilization of the 47 runners and walkers, young and old, and the generous support of their donors the Foundation raised a substantial amount. This sum was donated to the research program led by Dr. Ariane de Agostini at the HUG, with the hope of finding a cure for the Sanfilippo children.



2 trophées | trophies

Equipe Accompagnant qui a collecté le montant le plus important | Accompanying team that collected the most money.

Coureur qui a collecté le montant le plus important | Runner who has collected the most money.

LES ACTIONS DE LA FONDATION

LES ÉVÉNEMENTS DE COLLECTE

COCKTAIL CARITATIF CHEZ TOD'S & HOGAN HOGAN TOD'S & HOGAN CHARITY COCKTAIL



Le 26 septembre, la boutique Tod's & Hogan de Genève, en partenariat avec BK Organisation, s'est engagée à soutenir la Fondation. La sympathique équipe a convié ses clients les plus fidèles à un cocktail caritatif mettant ainsi la Fondation à l'honneur. Au cours de cette soirée, et pendant les deux jours qui ont suivis, un pourcentage des ventes réalisées par la marque a été reversé à la Fondation.

On September 26th, the Geneva Tod's & Hogan shop, in partnership with BK Organisation, chose to support the Foundation. The friendly team invited their most loyal customers to a charity cocktail in honour of the Foundation. During this evening, and for the next two days, a percentage of the sales were earmarked for the Foundation.



THE FOUNDATION'S ACTIONS

THE FUNDRAISING EVENTS

ANNIVERSAIRE, VENTE DE PATISSERIES ET VIDE-GRENIER BIRTHDAY, PASTRY AND GARAGE SALE



La célébration de l'anniversaire d'une personne de coeur, la vente de préparations sucrées et salées ainsi qu'un stand au vide-grenier dans le cadre de *La ville est à vous* sont autant d'occasions de soutenir la Fondation.

The birthday celebration of a generous person, the sale of sweet and savoury preparations as well as a stand at the garage sale, as part of *The City is Yours*, are all opportunities to support the Foundation.



THE FOUNDATION'S ACTIONS LES ACTIONS SOLIDAIRES | THE SOLIDARITY ACTIONS

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



La Fondation Sanfilippo Suisse a accordé une subvention d'un montant de CHF 12'713.- pour répondre, suite à l'ouverture d'un nouveau groupe éducatif à Clair Bois Lancy, à la nécessité d'aménagement des lieux en un espace sensori-moteur adapté aux besoins d'enfants âgés de 7 à 10 ans (besoin d'explorer et de se mouvoir; besoin de créer, de jouer, de fabriquer et d'expérimenter; besoin d'apprendre et de découvrir).

Following the opening of a new educational group in Clair Bois Lancy, the Sanfilippo Foundation Switzerland granted a subsidy of CHF 12'713.- for a sensory motor space adapted to the needs of children aged from 7 to 10 years (need to explore and move; need to create, play, make and experiment; need to learn and discover).

LA SUBVENTION POUR L'ASSOCIATION MARAVAL (MALADIES RARES VALAIS) THE MARAVAL (VALAIS RARE DISEASES) GRANT



Une contribution de CHF 2500.- a été versée à l'association MaRaVal afin de permettre à 25 familles dans le besoin de régler leurs cotisations annuelles et de continuer à bénéficier ainsi des prestations d'accompagnement, de coordination et de formation.

A grant of CHF 2,500.- was made to the MaRaVal association to enable 25 needy families to pay their annual fees and thus continue to benefit from support, coordination and training services.

LES ACTIONS DE LA FONDATION

LES ACTIONS SOLIDAIRES | THE SOLIDARITY ACTIONS

LA COOPÉRATION AVEC LE PROGRAMME CAS (CRÉATIVITÉ, ACTIVITÉ, SERVICE)

THE COOPERATION WITH THE CAS PROGRAM (CREATIVITY, ACTIVITY, SERVICE)



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

- Pendant la course solidaire Race For Gift comme renfort à la tenue du stand de la Fondation.
- Lors du gala pour participer à l'accueil des 960 convives, les informer sur la Fondation et aider à la collecte de fonds.

This program gives students the opportunity to get involved in a wide range of activities or actions for the benefit of the community life, as part of their academic curriculum. In this context, a number of students from the Florimont Institute were involved on two occasions:

- During the Race For Gift solidarity race as a help on the Foundation's stand.
- During the gala by participating in the greeting of the 960 guests, informing them about the Foundation and helping raise funds.

THE FOUNDATION'S ACTIONS

LES ACTIONS DE VISIBILITÉ | VISIBILITY ACTIONS

LA CAMPAGNE SUR LES TRANSPORTS PUBLICS GENEVOIS (TPG) THE CAMPAIGN ON PUBLIC TRANSPORT GENEVA (TPG)



Poursuivant sa mission de sensibilisation des maladies rares à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares célébrée le 28 février, la Fondation a reconduit, du 13 février au 12 mars, sa campagne d'affichage sur les TPG.

Continuing its mission to raise awareness of rare diseases on the occasion of the International Rare Diseases Day celebrated February 28th, the Foundation has renewed, from February 13 to March 12, its poster campaign on TPG.

LES CAMPAGNES D'AFFICHAGE DANS LES PARKINGS MANOR-VESENAZ ET NATIONS THE ADVERTISING CAMPAIGNS IN MANOR-VESENAZ AND NATIONS CAR PARKS



Ces emplacements publicitaires ont été utilisés trois fois pour servir de support de communication et de visibilité à la Fondation :

- A l'occasion de la Journée Internationale des maladies rares
- Pour annoncer le gala
- A l'occasion des fêtes de fin d'année

These advertising sites have been used three times to serve as communication and visibility support for the Foundation:

- On the International Rare Diseases Day
- To promote the gala
- For the end of the year celebrations

LE RAPPORT FINANCIER
THE FINANCIAL REPORT



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

Moore Stephens Refidar SA

Place Bel-Air 5
Case Postale 1347
1260 Nyon 1
T +41 (0)58 911 86 00
F +41 (0)58 911 86 99
nyon@moore.swiss
www.moore.swiss

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels ci-joints de la Fondation Sanfilippo Suisse, comprenant le bilan, le compte de résultat et l'annexe pour l'exercice arrêté au 31 décembre 2019.

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.

Nyon, le 15 juin 2020

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 Foundation Sanfilippo Suisse, which comprise the balance sheet, statement of income and notes for the year ended 31 December 2019.

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.

Enclosure : Financial statements

LE RAPPORT FINANCIER

BILAN AU 31 DECEMBRE 2019 | BALANCE SHEET AT 31ST DECEMBER 2019

		31.12.2019	31.12.2018
		CHF	CHF
	Notes		
ACTIF ASSETS			
Liquidités Cash available		3 664 195	3 858 343
Trésorerie à court terme Short-term cash flow		3 664 195	3 858 343
Autre créances à court terme Other short-term receivables		47 917	9 219
Autres créances à court terme Other short-term receivables		47 917	9 219
Total actif circulant Total currents assets		3 712 112	3 867 562
Dorphan SA	3	1	25 000
Participations Investments in subsidiaries		1	25 000
Titres Shares		66 280	0
Immobilisations financières Financial assets		66 280	0
Total actif immobilisé Total non-current assets		66 281	25 000
TOTAL DE L'ACTIF TOTAL ASSETS		3 778 393	3 892 562
PASSIF LIABILITIES			
Fonds affectés présentation livre Noé et Noa Affected funds book Noé et Noa	4	4 800	4 800
Fonds affectés Site Internet Affected funds Website	4	0	0
Fonds affectés pour les programmes de recherche Affected funds for research programs	4	486 870	586 000
Passifs de régularisation Accrued liabilities		20 853	7 300
Capitaux étrangers à court terme Total current liabilities		512 523	598 100
Capital de dotation Initial Capital		100 000	100 000
Résultat reporté Retained earnings		3 194 461	2 207 540
Résultat de l'exercice Result of the year		-28 591	986 922
Capitaux propres Equity		3 265 870	3 294 462
TOTAL DU PASSIF TOTAL LIABILITIES		3 778 393	3 892 562

COMPTES DE PROFITS ET PERTES DU 1^{ER} JANVIER AU 31 DÉCEMBRE 2019 INCOME STATEMENT FROM 1ST JANUARY TO 31ST DECEMBER 2019

	2019	2018
	CHF	CHF
Notes		
Dons libres Donations free funds	190 908	47 419
Dons affectés à la recherche Donations funds allocated to research	99 130	1 171 655
Dons affectés à la recherche déduction des frais d'organisation Donations earmarked for research deduction from organisational costs	41 932	40 111
Dons affectés au site internet Donations allocated to Website	0	3 120
Contribution de la Loterie Romande affectée à la réalisation d'un film documentaire Contribution from the Loterie Romande for the production of a documentary film	5 000	0
Dons et produits Donations and incomes	336 971	1 262 306
Programme Clair Bois Program Clair Bois	-11 942	-8 000
Programme Abeona Therapeutics Inc. Program Abeona Therapeutics Inc.	0	-389 111
Programme Armagen Program Armagen	0	-37 289
Programme du Dre de Agostini Program Dr. de Agostini	-116 063	-150 354
Programme Dorphan SA Program Dorphan SA	-24 999	-900 000
Programme Enfants Extraordinaire Program Enfants Extraordinaires	0	-50 000
Site Internet Website	0	-6 880
Campagne de sensibilisation Raising awareness	-12 614	-14 377
Total des programmes soutenus durant l'année Total supported programs during the year	-165 618	-1 556 011
Salaires et charges sociales Salaries and social charges	-118 726	-108 927
Loyer et frais de bureaux Office rent and expenses	-19 227	-20 423
Frais de communications Communication expenses	-1 440	-1 015
Honoraires légaux et de révision Legal and audit fees	-13 989	-13 272
Honoraires de graphiste Graphism expenses	-2 253	-2 188
Publicité et cotisation Marketing expenses	-9 085	-7 656
Autres charges Other expenses	-1 889	-2 151
Taxes et émoluments Taxes and fees	-900	-1 000
Salaires et charges sociales Salaries and social charges	-167 509	-156 631
Intérêts bancaires Bank interests	13 548	3 401
Produits de la vente des titres Result of sale of shares	0	1 382 687
Frais bancaires Bank fees	-797	-1 211
Résultat de change Exchange result	-45 186	52 382
Produits et charges financières Financial income and expenses	-32 435	1 437 258
RESULTAT NET DE L'EXERCICE NET RESULT FOR THE YEAR	-28 591	986 922

LE RAPPORT FINANCIER

THE FINANCIAL REPORT

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS CLOS AU 31 DÉCEMBRE 2019 NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS CLOSED ON 31ST DECEMBER 2019

1) **Activité de la Fondation | Foundation's 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, based 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's Board are:

Morel Frédéric, de Colombier (NE), à Collonge-Bellerive
La Roche Stéphanie, de Genève, à Cologny
Di Nardo Di Maio Anaïs, de Meyrin, à Meyrin
Cywie Arnaud, de France, à Genève
Féry-von Arx Corinne, de Lancy, à Messery, F
Leibenson Emmanuel, de Cernier, à Genève
Siegrist-Fischer Natascha, de Rûmikon, à Begnins

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 an 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 accounting books of 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 valued at cost and a depreciation test is made on a yearly basis.

LE RAPPORT FINANCIER THE FINANCIAL REPORT

3) Participations | Investments

		2019 CHF		2018 CHF
Dorphan S.A., ayant son siège à l'EPFL (Lausanne) Dorphan S.A., headquarters in EPFL (Lausanne)	94 %	1	90 %	25 000

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

A la clôture 2019, le Conseil de Fondation estime prudent d'amortir entièrement la participation dans Dorphan S.A.. 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 2019 closing, the Board considers as prudent to depreciate all the investment in Dorphan S.A. Given the fact that, as of today, the researches made by Dorphan S.A. have not produced results the company has only expenses.

4) Variation du poste de réserve au passif du bilan Movement of the reserve position in liabilities

	2019 CHF	2018 CHF
Fonds affectés (Livre Noé & Noa) Affected funds (Book Noe & Noa)		
Report solde réserve au 31 décembre Reported reserve balance as at 31 st December	4 800	4 800
Soutien au programme durant l'année Support of the program during the year	0	0
	4 800	4 800
Fonds affectés aux programmes de recherches Affected funds research programs		
Report solde réserve au 31 décembre Reported reserve balance as at 31 st December	586 000	1 625 000
Engagement programme Support program Dr Agostini	(99 130)	0
Solde engagement programme Balance support program MPS III A Abeona	0	(389 000)
Solde engagement programme Balance support program GM1 - Dorphan	0	(650 000)
	486 870	586 000

5) Nombre d'employés en équivalent temps plein | Average number of full-time employees

	2019	2018
Le nombre d'employés en moyenne annuelle s'élève à : The number of employees on annual 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 sa marraine et ses parrains, sponsors, partenaires, membres du Conseil de Fondation, membres du Conseil scientifique, membres du Comité d'action, bénévoles, amis dont la générosité, l'engagement et la présence ont permis de soutenir ses activités.

Nous exprimons également notre profonde gratitude à tous ceux et celles qui ont fait des dons tout au long de l'année 2019. Par souci de discrétion et de confidentialité, nous avons décidé de ne pas citer les donateurs privés.

The Sanfilippo Foundation Switzerland warmly thanks its honorary patrons, sponsors, partners, members of the Board, members of the Scientific Committee, members of the Operational Committee, volunteers, friends whose generosity, commitment and presence have made it possible to support its activities.

We express as well our deep gratitude to all those who have made donations throughout the year 2019. For the sake of discretion and confidentiality, we decided not to mention private donors.

ASSOCIATIONS ET FONDATIONS **ASSOCIATION & FOUNDATIONS**

ASSOCIATION ENFANCE MALADIE ORPHELINE
ASSOCIATION PARENTS PROFESSEURS ECOLINT
ASSOCIATION SWISS GIFTS
FONDATION ALFRED ET EUGENIE BAUR
FONDATION BAY
FONDATION DE BIENFAISANCE DU GROUPE PICTET
FONDATION GENEVOISE DE BIENFAISANCE VALERIA ROSSI DI MONTELEA
VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

INSTITUTIONS PUBLIQUES **PUBLIC INSTITUTIONS**

BATIMENT DES FORCES MOTRICES
MAIRIE DE JUSSY
REPUBLIQUE ET CANTON DE GENEVE
TEMPLE DE JUSSY
SOCIETE CATHOLIQUE ROMAINE DE MEINIER-GY-JUSSY

ENTREPRISES **COMPANIES**

ALMEX CONSULTING
4LOO WEB DESIGN
ALTOR CAPITAL
AUDITRUSTEE SA
BEJART BALLET LAUSANNE
BOUTIQUE MADEMOISELLE JEANNE
BOUTIQUE SMILE
BOUTIQUE TOD'S & HOGAN
CHAMPAGNE DEUTZ
CHRISTIE'S
DOMAINE DES TROIS ETOILES
ECOLE INTERNATIONALE DE GENEVE

ETUDE BERNASCONI
ETUDE BOREL & BARBEY
FLEURIOT
GAGOSIAN GALLERY
GENEVA TF GOSPEL ACADEMY
HOME BROTHERS SA
INSTITUT FLORIMONT
INSTITUT LE ROSEY
LA COUR DES AUGUSTINS
LE LION D'OR
LOTERIE ROMANDE
LUNAJETS SA
M CONCEPT
MOORE STEPHENS ET REFIDAR SA
M'ZO COIFFURE
OPUS ONE
ORCHID SPORTS CARS SA
PETROCONSULT SA
PIERRE-ALAIN DUPRAZ ARCHITECTES
PRADA GENÈVE
RAMPINI CIE SA
REMARQ
RESTAURANT LE TREMPLIN DE LA CROIX
REYL & CIE SA
SCHERER SA
SRO MOTORSPORT GROUP
STUDIO STEVE MCCURRY
TPG
THE SWISS ASSOCIATION OF FLOWER ARRANGERS
V3 CAPITAL
VACHERON CONSTANTIN GENEVE
VAN CLEEF & ARPELS GENEVE
VOXIA COMMUNICATION

UN IMMENSE MERCI ! ENSEMBLE POUR VAINCRE SANFILIPPO !

A HUGE THANK YOU! TOGETHER FOR DEFEAT SANFILIPPO!

CE RAPPORT ANNUEL A ÉTÉ RÉALISÉ GRÂCE À LA GÉNÉROSITÉ DE MOORE STEPHENS REFIDAR SA.
THIS ANNUAL REPORT HAS BEEN REALIZED THANKS TO THE GENEROSITY OF MOORE STEPHENS REFIDAR SA.



MOORE

AUDIT • TAX & LEGAL • ADVISORY • FINANCIAL SERVICES

NYON • GENÈVE • LAUSANNE • **www.moore.swiss**