



Liam, 6 ans

2021

RAPPORT ANNUEL

FONDATION 
SANFILIPPO
SUISSE

NOUS CONTACTER



FONDATION SANFILIPPO SUISSE

!! Nouvelle adresse !!

7 rue François Versonnex
1207 Genève
+41 22 700 1822
info@fondation-sanfilippo.ch
www.fondation-sanfilippo.ch



Isabelle Costes
Directrice

+41 79 751 9300
isabelle.costes@fondation-sanfilippo.ch



FAIRE UN DON

Compte bancaire UBS
CH56 0024 0240 6121 5300 N

Compte postal CCP-10-185368-3



SOMMAIRE

LE MOT DU PRÉSIDENT	4
LA FONDATION	7
MISSIONS & VALEURS ORGANISATION	8 9
COMPRENDRE LA MALADIE DE SANFILIPPO	10
UNE MALADIE RARE	11
UNE MALADIE PÉDIATRIQUE ÉVOLUTIVE	12
UNE TRANSMISSION GÉNÉTIQUE	13
LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	14
PROGRAMMES EN COURS	16
FEUILLE DE ROUTE POUR LES THÉRAPIES DU SYNDROME DE SANFILIPPO	22
LES ACTIONS DE LA FONDATION	24
ACTIONS DE COLLECTE DE FONDS	25
ACTIONS DE VISIBILITÉ	26
ACTION SOLIDAIRE	27
LES ÉLÉMENTS FINANCIERS	28
BILAN	30
COMPTES DE PERTES ET PROFITS	31
ANNEXE AUX COMPTES	32
LES REMERCIEMENTS	34

LE MOT DU PRÉSIDENT



Frédéric Morel
Fondateur et Président de la Fondation
Sanfilippo Suisse

Comme vous pouvez l'imaginer, une rétrospective de l'année 2021 est pour moi un exercice douloureux.

Tout au long de ces mois, je me suis consacré à accompagner Charlotte dans ses derniers moments de vie alors qu'elle se battait courageusement contre la maladie. Toutes mes forces, tout mon amour l'auront portée jusqu'à son dernier souffle. Depuis le 12 mars 2021, une nouvelle étoile brille dans le ciel.

Aujourd'hui plus que jamais, et ce en souvenir de Charlotte et de tous les enfants emportés par la maladie de Sanfilippo, nous devons croire en la recherche, croire en sa réussite, croire qu'un traitement viendra à bout de cette terrible maladie qui fauche nos enfants sans pitié. En 2021, face à cela, la Fondation a consacré près de CHF 330 000.- à la recherche. Aux trois programmes déjà soutenus l'an passé, un quatrième programme prometteur a été sélectionné par notre Comité scientifique. Fait marquant, nous avons poursuivi notre coopération avec la fondation Sanfilippo Australie pour cofinancer trois de ces quatre programmes mais aussi pour unir nos forces dans un élan universel.

C'est dans cet état d'esprit que notre Fondation s'est dotée d'une nouvelle identité visuelle. Le logo a été modifié pour être en harmonie avec la couleur de référence de la maladie de Sanfilippo utilisée par plusieurs fondations à travers le monde. Le violet a ainsi été appliqué afin de montrer l'unité. C'est ensemble que nous vaincrons cette maladie, sans jamais perdre de vue l'espoir de voir grandir nos enfants.

J'ai le plaisir de vous annoncer que nous avons accueilli un nouveau membre au sein du Comité scientifique en la personne du Dr Ron Hogg. Je le remercie d'avoir accepté de mettre son expertise au service de la Fondation. Je n'oublie pas l'ensemble des autres membres de la Fondation que je remercie aussi du fond du cœur pour leurs indéfectibles engagements et présence.

Crise sanitaire oblige, toutes les actions de collecte de fonds auxquelles nous avons l'habitude de participer et d'organiser ont été suspendues. Tout au long de cette année particulière, la Fondation a néanmoins pu bénéficier du précieux soutien de ses donateurs ainsi que des actions qu'ils ont entreprises. Grâce à leur générosité, il lui a été possible de poursuivre son combat et ses activités de financement aux programmes de recherche.

Chers donateurs, chers amis de la Fondation, nous avons encore et toujours besoin de vous pour permettre aux familles d'enfants Sanfilippo d'avoir l'espoir qu'un jour un traitement sera possible. Grâce à vous, l'issue de la maladie ne sera peut-être plus une fatalité.

Prenez soin de vous !



LA FONDATION

MISSIONS & VALEURS

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.

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.

VALEURS

- Partage fédérateur et solidarité entre les acteurs de la communauté Sanfilippo
- Expertise et engagement scientifique
- Transparence
- Innovation



ORGANISATION

MARRAINE ET PARRAINS



Micheline Calmy-Rey



Pr Stylianos E. Antonarakis



Julien Lyon

CONSEIL DE FONDATION



Me Arnaud Cywie



Corinne Féry-von Arx



Me Stéphanie La Roche,
Vice-Présidente



Me Emmanuel Leibenson



Frédéric Morel,
Président-Fondateur



Anaïs di Nardo



Natascha Siegrist

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Dre Danielle Bertola Reymond
Dr Armand Bottani
Dr Ron Hogg
Dr Nicolas Lantz

BUREAU DE LA FONDATION

Isabelle Costes
Marie Galtié

ORGANE DE RÉVISION

Moore Stephens Refidar SA

COMITÉ D'ACTION

Christine Chavanon
Arlette Marcos
Virginie Soulié

UNE MALADIE RARE

La maladie de Sanfilippo ou syndrome de Sanfilippo est une maladie rare faisant partie d'un ensemble de maladies.

LES MALADIES DE SURCHAGE LYSOSOMALES

50 maladies répertoriées
1 naissance sur 5000

Le lysosome est une petite unité dans la cellule qui contient des enzymes responsables du recyclage des matériaux cellulaires. Les maladies de surcharge lysosomales sont des maladies dans lesquelles les déchets ne sont pas recyclés correctement. Ils s'accumulent alors dans la cellule provoquant des dysfonctionnements.

LES MUCOPOLYSACCHARIDOSES (MPS)

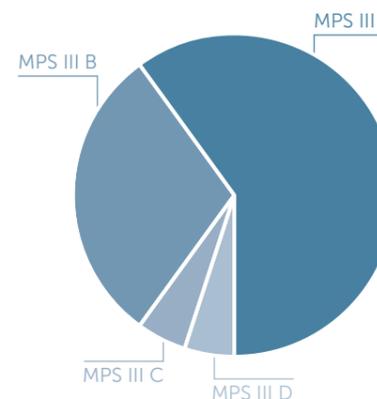
7 maladies principales
1 naissance sur 25 000

Les MPS sont des molécules de sucre complexes également appelées GAGs (GlycoAminoGlycanes) produites naturellement par l'organisme et utilisées dans la construction des os, du cartilage et de la peau. Le corps produit continuellement des GAGs qui doivent être recyclés.

MPS III OU MALADIE DE SANFILIPPO

4 sous-types identifiés :
A, B, C et D
1 naissance sur 70 000

Les enfants atteints de MPS III sont dépourvus d'une enzyme indispensable au recyclage du sulfate d'héparane, une des molécules de sucre complexes (GAGs) dont l'organisme a besoin. Ceci entraîne un stockage important de ces molécules dans les cellules et entraîne une dégénérescence nerveuse.



Chaque sous-type correspond à une enzyme particulière qui fait défaut ou ne fonctionne pas correctement. La gravité et l'espérance de vie varient considérablement au sein de chaque sous-type.

MPS III A Forme plus courante et plus sévère

MPS III B Forme évoluant moins rapidement

MPS III C ET D Formes plus rares

Source : Sanfilippo Childrens' Foundation



COMPRENDRE LA MALADIE DE SANFILIPPO

UNE MALADIE PÉDIATRIQUE ÉVOLUTIVE

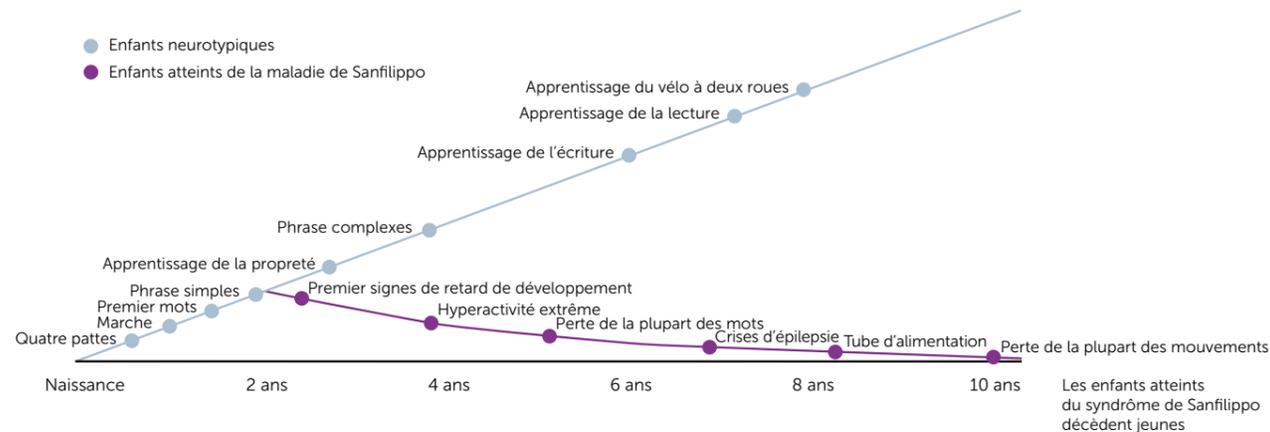
La maladie de Sanfilippo n'est pas visible à la naissance, les symptômes se développant au fur et à mesure que l'enfant grandit et que les cellules sont endommagées.

Les premières manifestations apparaissent dans la petite enfance et prennent la forme d'une hyperactivité et d'un retard dans les acquisitions cognitives. Peu avant son adolescence, l'enfant évolue rapidement vers une régression de plus en plus sévère des acquis psychomoteurs entraînant un polyhandicap nécessitant une prise en charge constante. La maladie aboutit à un décès prématuré le plus souvent avant l'âge de 20 ans.

En raison de sa nature neurodégénérative, le syndrome de Sanfilippo est considéré comme une démence infantile et est souvent appelé « Alzheimer infantile ».

À ce jour, bien que des essais cliniques soient en cours, la maladie n'a pas encore de remède et les traitements disponibles ne permettent pas de ralentir son évolution mais visent seulement à en atténuer les symptômes. La recherche médicale a toutefois récemment réalisé des avancées prometteuses qui laissent entrevoir de réels espoirs pour l'avenir.

Graphique représentant la progression d'un enfant atteint d'une MPS III A comparée à celle d'un enfant neurotypique



Source : Cure Sanfilippo Foundation

UNE TRANSMISSION GÉNÉTIQUE

La maladie de Sanfilippo est une maladie génétique autosomique récessive ce qui signifie que les deux parents sont porteurs du gène défectueux.

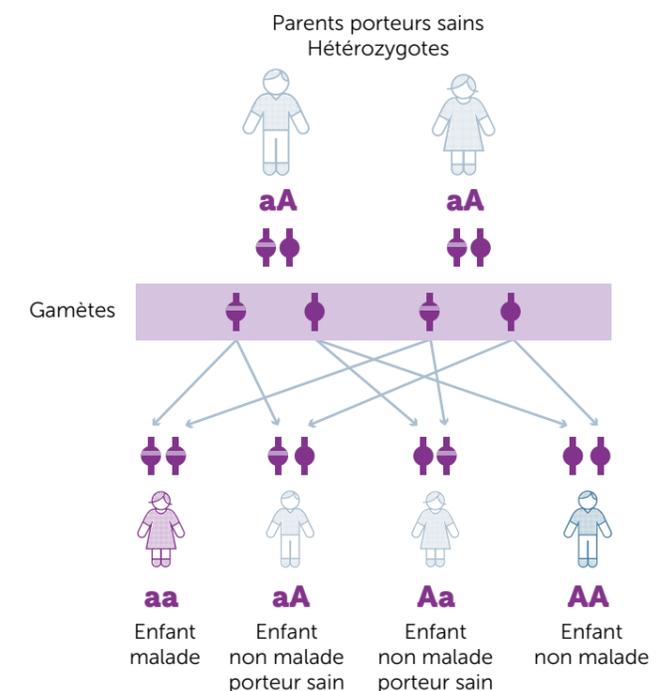
Le gène muté se trouvant sur un chromosome qui n'est pas un chromosome sexuel (X ou Y), la maladie frappe indifféremment le sexe féminin et masculin.

La maladie de Sanfilippo a un caractère récessif ce qui signifie que l'anomalie touche les deux exemplaires du gène hérité d'un des deux parents provoquant ainsi la maladie.

Chaque parent d'un enfant atteint de la maladie est lui-même porteur d'une anomalie génétique, sans être forcément malade. On dit alors qu'ils sont porteurs sains.

Dans le cas de la maladie de Sanfilippo, deux copies du gène anormal sont nécessaires pour causer la maladie, une de chaque parent. Les deux parents porteurs doivent transmettre leur gène muté à l'enfant pour que la maladie se déclare. Si les deux parents sont porteurs d'un gène Sanfilippo anormal, à chaque grossesse, il y a 25% de risques que l'enfant soit atteint de la maladie.

Transmission d'une maladie autosomique récessive



Source : Eddie Baret © Alliance Sanfilippo

Le caractère particulier de 2021 nous a amené à repenser et élargir notre mode de fonctionnement. Des quatre programmes de recherche en cours, trois sont cofinancés avec la Fondation Sanfilippo australienne. Cette nouvelle alliance met en exergue l'importance de travailler tous ensemble vers un objectif commun, vaincre la maladie. Nous continuerons, dans les années à venir, à nous rapprocher d'autres fondations Sanfilippo à travers le monde pour augmenter les chances de trouver un traitement.



**LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE**

PROGRAMMES EN COURS

1. Le programme de recherche fondamentale développé par la docteure Ariane de Agostini puis mené conjointement par le professeur Stéphane Sizonenko et la docteure Noémie Veraldi avec l'Université de Genève (UNIGE) et les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Genève, Suisse.



cortex et l'hippocampe des souris MPS III A. De plus, le niveau de certaines protéines inflammatoires est augmenté, mais pas autant que décrit chez les animaux plus âgés.

L'étude de biodisponibilité effectuée sur les souris MPS III A indique que la majorité du traitement est excrétée dans l'urine et que par conséquent, seule une petite quantité arrive au cerveau. Néanmoins, par spectroscopie nous avons observé une augmentation du taux de glutamate dans le cortex des souris MPS III A qui pourrait indiquer une augmentation de la cytotoxicité et qui a été inhibée par le traitement. Dans l'hippocampe, des niveaux inversés de la cytokine inflammatoire IL1a et de transporteur de glutamate ont été observés par traitement, suggérant une action par la même voie observée par spectroscopie.

Le but du projet est d'évaluer l'effet du traitement avec un polysaccharide inhibiteur de l'héparanase sur le modèle de souris MPS III A (Sanfilippo).

La spectroscopie protonique par résonance magnétique (1H-MRS) a permis d'identifier des altérations au niveau de nombreux métabolites témoins de l'activité et de l'intégrité cérébrale chez les souris MPS III A à quatre semaines, dans le cortex et aussi dans l'hippocampe, bien avant l'apparition du phénotype Sanfilippo (16 semaines). Cette analyse pourrait être utilisée pour détecter les biomarqueurs précoces de la neurodégénérescence. Les altérations observées sont probablement un prélude aux différences de locomotion observées à 11 semaines mais nous n'avons pas observé de troubles cognitifs, qui sont normalement attendus dans ce modèle. L'analyse PCR a montré l'augmentation significative de la transcription des gènes liés à l'inflammation et de l'héparanase dans le

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Interférer avec la première étape du catabolisme des sulfates d'héparane (HS) comme stratégie pour diminuer l'accumulation pathologique intracellulaire chez les patients atteints du syndrome de Sanfilippo.

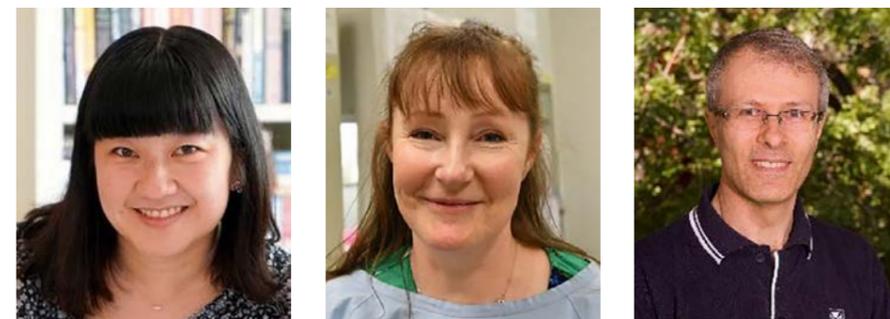
Subvention 2021 : **CHF 257 561.-**

Subvention totale (2013, 2014, 2015, 2016, 2018, 2019, 2020, 2021) : **CHF 859 467.-**

Ces résultats nous suggèrent d'un côté d'augmenter l'âge des animaux afin d'observer toutes les déficiences attendues chez les souris MPS III A. D'un autre côté, pour augmenter l'effet que nous avons entrevu avec la concentration actuellement utilisée, on suggère d'augmenter la quantité du composé bio disponible dans le cerveau. Cela pourrait être

réalisé en administrant une dose plus élevée ou en modifiant la voie d'administration. Un traitement plus long qui dépasse l'âge d'apparition du phénotype chez la souris pourrait faciliter les analyses des paramètres altérés dans la pathologie et par conséquent la détermination de l'efficacité du traitement.

2. Le programme de recherche mené par la docteure Adeline Lau et la professeure Kim Hemsley, Université de Flinders (Adelaïde, Australie) en collaboration avec le professeur Vito Ferro, Université de Queensland (Saint-Lucia, Australie).



La Dre Adeline Lau de l'Université Flinders a obtenu une bourse translationnelle cofinancée par la Fondation Sanfilippo Suisse et la Sanfilippo Children's Foundation afin d'étudier les effets des médicaments de la thérapie pharmacologique par chaperon (PCT) et de la réduction du substrat (SRT) qui avaient été développés précédemment. La Dre Lau travaille avec ses collaborateurs, la professeure Kim Hemsley (Université Flinders) et le chimiste Vito Ferro (Université du Queensland), afin de voir si ces petites molécules peuvent être associées à la thérapie génique pour améliorer les effets du traitement chez les souris de type Sanfilippo A.

Le SRT a pour but de réduire la quantité de sulfate d'héparane produite en premier lieu ce qui signifie qu'il y aura moins d'accumulation dans l'organisme. La PCT vise à stabiliser toute enzyme défectueuse présente pour l'aider à

atteindre le lysosome et à remplir sa fonction. L'association de la thérapie génique à la SRT ou à la PCT peut avoir des effets synergiques et améliorer les résultats du traitement.

INTITULÉ DU PROJET

La thérapie médicamenteuse par petites molécules pour la MPS III A.

Travaux de recherche cofinancés avec la Sanfilippo Children's Foundation (Freshwater, Australie).

Subvention 2021 : **CHF 43 015.-**

Subvention totale (2020, 2021) : **CHF 142 516.-**

Le projet de la Dre Lau cherchait à l'origine à combiner la thérapie chaperon pharmacologique (PCT) et les candidats médicaments SRT. Les médicaments PCT sont plus spécifiques aux patients car ils ciblent des parties bien précises de l'enzyme en raison de certains types de modifications génétiques. Malheureusement, le développement des médicaments PCT était plus lent que celui des SRT notamment à cause des problèmes rencontrés pour tester les candidats PCT sur des modèles de souris présentant des modifications génétiques différentes de celles observées chez les patients atteints du syndrome de Sanfilippo de type A. Pour faire avancer le projet, une modification du projet a été approuvée par les fondations afin de remplacer les tests PCT par une thérapie génique basée sur l'AAV9.

La Dre Lau et son équipe ont testé la molécule SRT la plus prometteuse et la thérapie génique AAV9 dans un modèle de souris Sanfilippo A.

Les souris ont été traitées avec le traitement combiné, le SRT commençant à partir de l'âge de trois semaines et une thérapie génique unique étant administrée à six semaines.

L'analyse des résultats est en cours, l'équipe étudiant l'effet du traitement sur les cellules, les organes et le comportement des souris. Une fois ces résultats analysés, d'autres travaux seront nécessaires pour affiner le dosage des thérapies afin d'obtenir un effet maximal sur le cerveau et le corps.

Le projet s'achèvera courant 2022.

Tout médicament SRT mis au point dans le cadre de ce projet pourrait potentiellement être utilisé non seulement pour les patients atteints de la maladie de Sanfilippo, mais aussi pour ceux atteints d'autres troubles qui stockent le sulfate d'héparane (par exemple, les syndromes de Hurler, Hunter et Sly).

3. Le programme de recherche conduit par la docteure Louise O'keefe, Université d'Adelaïde, et le SAHMRI (South Australia Health and Medical Research Institute), Adelaïde, Australie.



La Fondation Sanfilippo Suisse et la Sanfilippo Children's Foundation ont accordé une bourse d'incubation à la Dre Louise O'Keefe de l'Université d'Adelaïde. La Dre O'Keefe utilise les modèles de mouche Sanfilippo de type A et C pour étudier un processus appelé autophagie. Le projet, qui a débuté en mars 2020, vise à déterminer si l'autophagie est une cible thérapeutique appropriée pour Sanfilippo.

L'autophagie est un processus cellulaire naturel impliqué dans le recyclage du matériel cellulaire, mais elle est bloquée et moins efficace dans le syndrome de Sanfilippo. On espère que des améliorations de l'autophagie pourraient conduire à une réduction de l'accumulation de sulfate d'héparane et à une amélioration de la fonction cellulaire.

Pour le projet, la nourriture des drosophiles a été complétée par deux médicaments connus pour augmenter l'activité d'autophagie dans les cellules.

Des tests préliminaires effectués avec l'un des médicaments sur des larves de mouches Sanfilippo de type A et C ont montré une amélioration de l'autophagie dans les cellules des larves. Le même médicament a été utilisé pour traiter de jeunes mouches des fruits adultes de type A et C. Les mouches ont subi des tests comportementaux pour examiner leur activité physique ainsi que leur fonction neuronale et les résultats ont montré que le médicament a amélioré ces tests par rapport aux mouches non traitées.

Le second médicament a également été testé sur des larves de mouches de type A et C et sur de jeunes mouches adultes mais malheureusement aucune amélioration du comportement n'a été observée.

En plus de l'utilisation de ces médicaments, la Dre O'Keefe a tenté d'augmenter l'autophagie dans les modèles de mouches en utilisant des outils génétiques. De façon inattendue, l'augmentation du niveau des produits d'un gène d'autophagie s'est avérée toxique pour les mouches à fruits. La Dre O'Keefe cherche à déterminer si d'autres gènes clés de l'autophagie peuvent être utilisés à la place.

Tout au long du projet, des échantillons de larves et de drosophiles adultes ont été collectés pour une analyse ultérieure des niveaux de sulfate d'héparane et des expériences d'imagerie cellulaire. Ces échantillons seront analysés ensemble vers la fin du projet et fourniront des données supplémentaires sur l'impact de l'amélioration de l'autophagie au niveau cellulaire.

INTITULÉ DU PROJET

Cibler l'autophagie dans le syndrome de Sanfilippo.

Travaux de recherche cofinancés avec la Sanfilippo Children's Foundation.

Subvention 2021 : CHF 0*.-

Subvention totale (2020, 2021) : CHF 26 207.-

* En raison de l'impact du COVID-19 et des retards occasionnés, le calendrier de ce projet a été prolongé. Il est prévu qu'il prenne fin courant 2022, date à laquelle la subvention restante sera versée.

4. Le programme de recherche mené par le docteur Lachlan Jolly, Université d'Adelaïde (Adelaïde, Australie).



Fin 2020, le Dr Lachlan Jolly de l'Université d'Adelaïde a obtenu une bourse d'incubation cofinancée par la Fondation Sanfilippo Suisse et la Sanfilippo Children's Foundation. Le Dr Jolly utilise un modèle de cellule de type Sanfilippo A pour développer de nouveaux médicaments qui ciblent un processus appelé désintégration intermédiaire non-sens.

Il existe différents types de modifications génétiques pouvant conduire à la maladie de Sanfilippo. Environ 12% des patients atteints par la maladie de Sanfilippo présentent ce qu'on appelle une mutation de non-sens qui entraîne un signal d'arrêt incorrect bloquant complètement la production de l'enzyme.

Une nouvelle catégorie de médicaments est en cours de développement : les médicaments à lecture du non-sens. Ces médicaments demandent aux cellules d'ignorer les mutations dites non-sens afin que l'enzyme puisse malgré tout être produite. Cependant, ils ne fonctionnent pas bien actuellement et des développements supplémentaires sont nécessaires. Le Dr Jolly travaille à l'identification de nouvelles molécules qui amélioreront l'efficacité des médicaments à lecture du non-sens.

En 2020, les collaborateurs du Dr Jolly ont reçu une importante subvention d'une agence gouvernementale australienne pour explorer cette technologie prometteuse de manière plus large et pour d'autres types de maladies.

La Fondation Sanfilippo Suisse et la Sanfilippo Children's Foundation ont accepté de prolonger

le projet d'un an, jusqu'en décembre 2022, permettant que cette contribution supplémentaire soit utilisée pour approfondir le travail effectué dans le cadre du projet Sanfilippo.

Ce travail complémentaire rendu possible par la subvention du gouvernement comprend le développement d'un outil de dépistage qui sera utilisé pour tester les médicaments potentiels de la lecture du non-sens. Cet outil permettra d'identifier avec davantage de succès et de précision les médicaments susceptibles d'être utilisés par Sanfilippo.

Une fois l'outil mis au point, le criblage de 3000 molécules ayant un effet de type lecture non-sens et préalablement approuvées par la Food & Drug Administration (FDA) américaine se fera directement dans un modèle de cellules neuronales de Sanfilippo de type A. Comme ces molécules ont été précédemment approuvées pour d'autres pathologies, elles pourront être plus rapidement réadaptées à la maladie de Sanfilippo et disponibles aux patients.

Les mutations de non-sens étant associées à de nombreuses maladies génétiques différentes et entraînant souvent des symptômes plus graves, ce projet a le potentiel de développer des médicaments pour les cas les plus graves de Sanfilippo et pour les patients atteints d'autres maladies génétiques rares et dévastatrices.

INTITULÉ DU PROJET

Une approche pragmatique du syndrome de Sanfilippo.

Travaux de recherche cofinancés avec la Sanfilippo Children's Foundation (Freshwater, Australie).

Subvention 2021 : **CHF 28 639.-**

Subvention totale 2021 : **CHF 28 639.-**



APPEL AU SOUTIEN DE PROJETS DE RECHERCHE

LA FONDATION SANFILIPPO SUISSE LANCE UN NOUVEL APPEL À PROJETS DE RECHERCHE INNOVANTS VISANT À FAIRE AVANCER LA COMPRÉHENSION DES MALADIES APPARENTÉES AUX MUCOPOLYSACCHARIDOSES, LE DIAGNOSTIC DES PATIENTS ET LE DÉVELOPPEMENT CLINIQUE DES MÉDICAMENTS.

Les propositions doivent être envoyées à :

info@fondation-sanfilippo.ch

FEUILLE DE ROUTE POUR LES THÉRAPIES DU SYNDROME DE SANFILIPPO

Initiée et réalisée par la fondation Sanfilippo Australie (Sanfilippo Children's Foundation) en collaboration avec d'autres entités sœurs dont la Fondation Sanfilippo Suisse, une feuille de route mondiale pour les thérapies du syndrome de Sanfilippo a été établie. L'expertise de cliniciens, de chercheurs, de leaders de l'industrie pharmaceutique, d'organisations familiales et de familles du monde entier ont servi de base à l'élaboration de ce dispositif.

La feuille de route a pour objectif d'orienter la recherche vers des thérapies efficaces afin d'obtenir de meilleurs résultats pour les familles touchées par le syndrome de Sanfilippo. Elle repose sur trois piliers interconnectés entre eux.

Sur la base de ce document, les organisations de patients de Sanfilippo du monde entier pourront se réunir avec toutes les parties prenantes pour discuter des données et des outils pouvant être partagés pour accélérer les progrès de la recherche.

La feuille de route repose sur trois piliers interconnectés dont les fondamentaux sont constitués par un ensemble d'initiatives motrices qui soutiennent et relient de multiples aspects de la recherche en laboratoire et clinique.



L'année 2021 a été marquée par différentes vagues de pandémie qui ont continué de bousculer notre vie quotidienne. Malgré cette situation, la Fondation a poursuivi son engagement même si ce fut dans des conditions particulières.

ACTIONS DE COLLECTE DE FONDS

UN DÉFI SPORTIF

Une jeune étudiante en médecine a décidé, en parallèle à son stage en chirurgie, de se lancer un défi sportif : courir 80 km en huit semaines, temps correspondant à la durée de son stage. Grâce à elle, c'est une belle somme qui a été récoltée pour nous permettre de poursuivre notre combat contre la maladie.

D'AUTRES GÉNÉREUSES ACTIONS

Une collecte dans le magasin SB Sport de Gland, des ventes de préparations sucrées et salées, une *Flamme pour Charlotte* avec la vente de bougies pour sa date anniversaire sont autant d'actions généreuses au cours desquelles un geste en faveur des petits malades a été fait.

LA COURSE DE L'ESCALADE

C'est en portant les couleurs de la Fondation qu'une vingtaine d'inscrits ont pris le départ du « Walking » et de la course de l'Escalade. Les dons récoltés à cette occasion ont contribué au financement de la balançoire pour fauteuils roulants installée dans les jardins de l'hôpital pour enfants aux HUG.



LES ACTIONS DE LA FONDATION

ACTIONS DE VISIBILITÉ

LA CAMPAGNE D’AFFICHAGE



Sur les Transports Publics Genevois (TPG)

Dans le cadre de sa campagne annuelle de sensibilisation aux maladies rares, la Fondation a reconduit son affichage sur les TPG grâce au soutien de la Loterie Romande. En raison de la baisse de fréquentation due au Covid-19 dans les transports publics au moment de la Journée internationale des maladies rares, le 28 février, la campagne a été décalée et s’est déroulée du 28 avril au 12 mai.

Dans les parkings Manor-Vésenez et Nations

Cette année, ces deux emplacements ont permis à la Fondation de renforcer sa visibilité et d’appuyer son message de sensibilisation aux maladies rares à l’occasion de la Journée internationale des maladies rares et au moment des fêtes de fin d’année.



LE CONCOURS ITEAMS

Au printemps dernier, un groupe d’étudiants en master ont fourni un travail remarquable sur une thérapie pour la maladie de Sanfilippo et un implant medtech. Ils ont gagné (1^{er} prix ex aequo) le concours ITeams organisé par l’Université de Genève. Nous ne manquerons pas de suivre l’évolution de ces jeunes aux idées prometteuses. Ce projet passionnant a donné de la visibilité au syndrome de Sanfilippo et a suscité un grand intérêt parmi le public.



LE JET D’EAU EN VIOLET

Le 28 février, pour la Journée internationale des maladies rares, le jet d’eau a été mis aux couleurs de cette maladie dévastatrice. Un grand merci aux Services Industriels de Genève.



DES ASCENSIONS EN HAUTE MONTAGNE

En juin, deux alpinistes sont partis à l’ascension de six sommets de plus 4000 mètres dans le massif du Mont-Rose et ont décidé d’y associer la Fondation. Bravo à ces deux grimpeurs chevronnés qui ont réussi leur pari et ont rendu un bel hommage aux enfants Sanfilippo !

ACTION SOLIDAIRE

UNE BALANÇOIRE POUR ENFANT À MOBILITÉ RÉDUITE AUX HUG

Parce que la Fondation souhaitait que TOUS les enfants hospitalisés aux HUG aient accès à une balançoire, une nacelle pour fauteuils roulants a été installée dans le jardin de l’hôpital pour enfants. Ce projet en mémoire de Charlotte a pu voir le jour grâce aux généreux soutiens de l’Association Enfance et Maladies Orphelines ainsi que de la Loterie Romande.





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 2021.

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 17 mai 2022

MOORE STEPHENS REFIDAR SA


 Jacques Grossen
 Expert-réviseur agréé
 Réviseur responsable


 Deborah Dépraz
 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 2021.

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

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2021

	Notes	31.12.2021 CHF	31.12.2020 CHF
ACTIF			
Liquidités		3 218 794	2 995 738
Trésorerie à court terme		3 218 794	2 995 738
Autre créances à court terme		7 759	7 447
Autres créances à court terme		7 759	7 447
Total actif circulant		3 226 554	3 003 185
Dorphan SA	3	1	1
Participations		1	1
Participations inférieures à 20%		266 280	266 280
Immobilisations financières		266 280	266 280
Total actif immobilisé		266 280	266 280
TOTAL DE L'ACTIF		3 492 834	3 269 465
PASSIF			
Fonds affectés présentation autre projet	4	0	4 800
Fonds affectés - Loterie Romande	4	0	5 000
Fonds affectés pour les programmes de recherches	4	136 721	345 682
Passifs de régularisation et gain de change non réalisé		65 173	8 954
Capitaux étrangers à court terme		201 895	364 436
Capital de dotation		100 000	100 000
Résultat reporté		2 805 029	3 165 869
Résultat de l'exercice		385 910	-360 840
Capitaux propres		3 290 939	2 905 029
TOTAL DU PASSIF		3 492 834	3 269 465

COMPTE DE PROFITS ET PERTES

du 1^{er} janvier au 31 décembre 2021

	Notes	2021 CHF	2020 CHF
Dons libres		673 830	55 085
Dons affectés à la recherche		329 216	257 038
Dons affectés à la recherche déduction des frais d'organisation		-5 385	-8 411
Dons affectés Communication - Loterie Romande		5 000	0
Dons affectés Balançoire HUG - Loterie Romande		10 000	0
Dons affectés Balançoire HUG - autres soutiens		4 800	0
Dons et produits		1 017 461	303 711
Programme balançoire HUG		-20 000	0
Programme du Dr. de Agostini		-257 561	-96 953
Programme Adelaide (avec Fondation Australie)		-28 639	-26 207
Programme Flinders (avec Fondation Australie)		-43 015	-99 501
Autres programmes		-38 015	-34 377
Campagne de sensibilisation		-14 738	-18 061
Total des programmes soutenus durant l'année		-401 968	-275 099
Salaires et charges sociales		-165 265	-153 476
Loyer et frais de bureaux		-30 592	-25 843
Frais de communications		-1 567	-1 232
Honoraires légaux et de révision		-5 939	-9 038
Publicité et cotisation		-16 339	-16 286
Autres charges		-77	-40
Taxes et émoluments		-1 381	-1 000
Total charges d'exploitation		-221 160	-206 915
Intérêts bancaires		0	6 427
Résultat sur titres et produits divers		-6 293	0
Frais bancaires		-2 129	-909
Résultat de change		0	-188 055
Produits et charges financières		-8 422	-182 537
RÉSULTAT NET DE L'EXERCICE		385 910	-360 840

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS

CLOS AU 31 DÉCEMBRE 2021

1 ACTIVITÉ DE LA FONDATION

La fondation a été créée le 25 novembre 2008, date d'inscription au registre du commerce.

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.

Les membres du Conseil de Fondation sont les suivants :

Morel Frédéric, de Colombier (NE), à Collonge-Bellerive

La Roche Stéphanie, de Genève, à Cologny

Cywie Arnaud, de France, à Genève

Di Nardo Di Maio Anaïs, de Meyrin, à Meyrin

Féry-von Arx Corinne, de Lancy, à Messery, F

Leibenson Emmanuel, de Cernier, à Genève

Siegrist Fischer Natascha, de Rümikon, à Begnins

2 PRINCIPALES MÉTHODES COMPTABLES

Les principales méthodes comptables appliquées pour présenter certains postes des états financiers sont les suivantes :

a) Spécialisation des exercices

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.

b) Participation

Les participations sont évaluées à leur coût d'acquisition et la nécessité de comptabiliser une dépréciation est contrôlée chaque année.

3 PARTICIPATIONS FINANCIÈRES

		2021 CHF	2020 CHF
Dorphan SA, ayant son siège à l'EPFL (Lausanne)	94%	1	94% 1

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.

4 VARIATION DU POSTE DE RÉSERVE AU PASSIF DU BILAN

	2021 CHF	2020 CHF
Fonds Affectés - autres programmes (bilançoire HUG)		
Report solde réserve au 31 décembre	4800	4800
Utilisation réserve pour financement bilançoire HUG	(4800)	0
	0	4800
Fonds Affectés - Loterie Romande		
Report solde réserve au 31 décembre	5000	0
Utilisation pour communication	(5000)	5000
	0	5000
Fonds Affectés - programmes de recherches		
Report solde réserve au 31 décembre	345 682	486 870
Engagement programme durant l'année	(208 961)	(141 188)
	136 721	345 682

5 NOMBRE D'EMPLOYÉ EN ÉQUIVALENT TEMPS PLEIN

	2021	2020
Le nombre d'employé en moyenne annuelle s'élève à :	1,2	1,2

Les autres points de l'annexe selon Art. 959c CO ne s'appliquent pas.

La Fondation Sanfilippo Suisse remercie chaleureusement sa marraine et ses parrains, sponsors, partenaires, donateurs, 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 notre profonde gratitude à tous ceux et celles qui ont fait des dons tout au long de l'année 2021. Par souci de discrétion et de confidentialité, nous avons décidé de ne pas citer les donateurs privés.

ASSOCIATIONS ET FONDATIONS

ASSOCIATION DES COMMERÇANTS

ASSOCIATION ENFANCE ET MALADIES ORPHELINES

ASSOCIATION M'SANFILIPPO SYNDROME

FONDATION ALFRED ET EUGÉNIE BAUR

FONDATION ANDRÉ & CYPRIEN

FONDATION DAVID ET MEHRA RIMER

FONDATION EDMOND ADOLPHE DE ROTHSCHILD

FONDATION VRM

INSTITUTION PUBLIQUE

LOTÉRIE ROMANDE



ENTREPRISES

AGENCE S

ALTITUDE FIDUCIARY ADVISORS

BERNEY ASSOCIÉS SA

CAPITAL GROUP

ÉTUDE BERNASCONI & TERRIER

ÉTUDE BOREL & BARBEY

ÉTUDE BOTTGE & ASSOCIÉS

GAGOSIAN GALLERY

HOME SWEET HOME

HUG

INGÉNI SA

M CONCEPT

MOORE STEPHENS REFIDAR SA

M'ZO COIFFURE

REMARQ

RESTAURANT LE TREMLIN DE LA CROIX

RICHEMONT INTERNATIONAL

SB SPORT

SERVICES INDUSTRIELS DE GENÈVE

TP PUBLICITÉ SA

LES REMERCIEMENTS

UN IMMENSE MERCI! ENSEMBLE POUR VAINCRE SANFILIPPO!

CE RAPPORT ANNUEL A ÉTÉ RÉALISÉ GRÂCE À LA GÉNÉROSITÉ DE MOORE STEPHENS REFIDAR S.A.



MOORE

AUDIT • TAX & LEGAL • ADVISORY • FINANCIAL SERVICES

NYON • GENÈVE • LAUSANNE • www.moore.swiss