



2008 - 2023
15 ANS

2023

RAPPORT ANNUEL

FONDATION ¹⁵ ANS
SANFILIPPO
SUISSE

NOUS CONTACTER



FONDATION SANFILIPPO SUISSE

1 rue de Rive
1204 Genève
+41 22 700 1822
info@fondation-sanfilippo.ch
www.fondation-sanfilippo.ch



Alexandra Spaethe
Directrice
alexandra.spaethe@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
LE PASSAGE DE TÉMOIN AU SEIN DE L'ÉQUIPE	6
LA FONDATION	9
MISSION & VALEURS	10
ORGANISATION	11
COMPRENDRE LA MALADIE DE SANFILIPPO	13
UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE	14
UNE MALADIE DÉVASTATRICE	16
15 ANS D'ENGAGEMENT ET DE COMBAT	19
RÉTROSPECTIVE DES RÉALISATIONS	20
QUELQUES CHIFFRES CLÉS	21
LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE	23
PROGRAMMES EN COURS	24
PROGRAMMES TERMINÉS	29
L'ALLIANCE MONDIALE POUR LE SYNDROME DE SANFILIPPO	33
LES ACTIONS DE LA FONDATION	34
ACTIONS DE COLLECTES DE FONDS	35
ACTIONS DE VISIBILITÉ	37
ACTIONS SOLIDAIRES	38
LES ÉLÉMENTS FINANCIERS	40
BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2023	42
COMPTE DE PERTES ET PROFITS	43
ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS	44
LES REMERCIEMENTS	46

LE MOT DU PRÉSIDENT



*Frédéric Morel
Président-Fondateur de la Fondation Sanfilippo Suisse*

Très chers Amis de la Fondation,

L'année 2023 a été marquée par des avancées et réalisations significatives pour la cause que nous soutenons.

Nous avons le plaisir d'annoncer la création de l'International Sanfilippo Syndrome Association, une alliance mondiale regroupant des organisations de patients, des chercheurs et des familles. Cette initiative vise à représenter et unir nos efforts pour trouver un traitement contre la maladie de Sanfilippo, cette démence infantile encore mortelle à ce jour.

Cette alliance arrive à point nommé pour agir et représenter les patients, notamment face à des refus comme celui du comité éthique français de réaliser une étude sur la MPS III C, ce malgré l'autorisation préalable de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé). L'union des patients renforce ainsi notre voix collective.

Sur le front des recherches, notons l'excellente nouvelle de GC Biopharma/Novel Pharma qui a obtenu récemment l'autorisation de la FDA (Food and Drug Administration) pour un nouveau médicament expérimental visant à traiter la MPS III A. Cet espoir de traitement constitue une avancée majeure pour les enfants atteints.

En 2023, la Fondation a également élargi ses buts afin de pouvoir apporter une aide concrète aux familles touchées par la maladie. Dans ce cadre, nous avons soutenu la mise en place de services d'accompagnement au sein du Centre Corail des HUG et la Fondation privée des HUG, ainsi que le démarrage du programme PASSO (programme de soins palliatifs pédiatriques).

Nous avons également célébré nos quinze ans d'existence au Théâtre de Carouge au cours d'un événement mémorable qui nous a permis, non seulement, de nous réunir, de partager, mais également de collecter des fonds afin d'assurer la continuité de nos activités. Ce succès n'aurait pas été possible sans votre précieux soutien.

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude au Docteur Armand Bottani pour son engagement et sa contribution remarquable au sein de notre Comité Scientifique, qu'il a malheureusement dû quitter pour des raisons de santé. Nous remercions également très chaleureusement notre Directrice, Isabelle Costes ainsi que Marie Galtié pour leurs huit années de dévouement exemplaire. Isabelle et Marie ont décidé de poursuivre de nouvelles opportunités et assureront la transition avec la nouvelle Directrice, Alexandra Spaethe. Leur travail et leur engagement ont été cruciaux pour notre développement. Nous leur adressons nos meilleurs vœux pour l'avenir et souhaitons la bienvenue à Alexandra.

Je réitère le fait que sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible. Je saisis l'opportunité de ce message pour vous remercier toutes et tous de nous soutenir, et nous aider de continuer à croire en cette lueur d'espoir d'un traitement pour tous les enfants atteints par une MPS.

Avec gratitude,



Frédéric Morel
Président-Fondateur
de la Fondation Sanfilippo
Suisse

LE PASSAGE DE TÉMOIN AU SEIN DE L'ÉQUIPE



Isabelle Costes



Marie Galtié

Très chers Amis de la Fondation,

Après huit années passées au sein de la Fondation Sanfilippo Suisse, une page se tourne et c'est avec une profonde émotion que je vous annonce mon départ de la Direction. Toutes ces années ont été marquées par des moments intenses, des défis relevés et des réussites qui n'auraient pas été possibles sans votre inébranlable soutien.

Lorsque j'ai rejoint la Fondation, j'étais animée par une volonté claire : améliorer la vie des enfants atteints du syndrome de Sanfilippo et de leurs familles. Ensemble, nous avons pu réaliser des projets significatifs, financer des

programmes de recherche cruciaux et sensibiliser le public à cette maladie rare. Chaque étape franchie, chaque progrès scientifique et chaque témoignage de gratitude des familles m'ont rappelé l'importance de notre mission.

Aujourd'hui, je suis fière de ce que nous avons accompli ensemble. Des liens solides ont été tissés avec la communauté scientifique, des partenariats stratégiques ont été noués et développés, et surtout de l'espoir a été apporté à ceux qui en avaient le plus besoin. Ces succès sont le fruit d'un travail collectif et je tiens à remercier chaleureusement Frédéric Morel pour sa confiance, les membres du Conseil et des Comités pour leur engagement sans faille, nos partenaires et bien sûr vous tous pour votre générosité.

Je souhaite adresser des remerciements tous particuliers à Marie Galtié avec laquelle j'ai formé un véritable duo. Son soutien indéfectible, son professionnalisme et sa passion pour la cause Sanfilippo ont été des atouts précieux tout au long de ces années. Sa capacité à gérer les défis quotidiens avec une grande efficacité et son dévouement ont largement contribué aux succès de la Fondation. Merci du fond du cœur, ma très chère Marie, pour ton travail exceptionnel et ton amitié inestimable.

Aujourd'hui, je passe le flambeau à ma remplaçante Alexandra Spaethe, dont le parcours très ancré dans le secteur de la philanthropie est remarquable. Je suis convaincue qu'Alexandra saura mener la Fondation avec détermination, qu'elle apportera une énergie nouvelle et des idées novatrices qui permettront de poursuivre la mission de la Fondation et lui ouvriront d'autres perspectives.

Je quitte la Fondation avec un sentiment de fierté et de gratitude mais également avec la

certitude que son avenir est entre de bonnes mains. En tant que nouveau membre du Conseil, je continuerai à soutenir la Fondation.

Merci à chacun de vous pour ces huit années inoubliables. Continuons à œuvrer ensemble pour un monde où le syndrome de Sanfilippo ne sera plus une fatalité !

Avec toute ma reconnaissance,

Isabelle Costes



Alexandra Spaethe
Directrice de la Fondation Sanfilippo Suisse

Après plus de vingt ans passés en tant que gérante de patrimoine dans le secteur bancaire, j'ai pris la décision, il y a quelques années, de réorienter ma carrière vers une activité plus en phase avec mes valeurs profondes. C'est ainsi que je me suis tournée vers le conseil en philanthropie, avec pour objectif d'aider les familles à structurer leurs engagements et à intégrer ce sujet au sein de la dynamique familiale, permettant ainsi à plusieurs générations de collaborer autour d'un projet commun.

Afin d'approfondir mes connaissances, j'ai obtenu un Diplôme d'Études Avancées (DAS) en Philanthropie Stratégique et Opérationnelle à l'Université de Genève. Cette transition m'a permis de tourner définitivement la page du monde

bancaire et de rejoindre l'enrichissant écosystème des fondations à Genève.

Aujourd'hui, je suis très honorée et profondément touchée de prendre la direction de la Fondation Sanfilippo Suisse, dont la mission me tient particulièrement à cœur. Je me réjouis de pouvoir consacrer tout mon cœur, mon énergie et engagement à cette noble cause et aux familles affectées par cette maladie dévastatrice.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Isabelle Costes et Marie Galtié pour leur accueil chaleureux et leur soutien continu durant cette transition.

« L'espoir est la clé qui nous ouvre les portes de demain. »

C'est cet espoir qui guide notre mission pour offrir un avenir aux enfants touchés par la maladie de Sanfilippo. Unissons nos forces, car c'est ensemble que nous pourrons faire une différence et apporter un espoir aux familles.

Alexandra Spaethe
Directrice de la Fondation Sanfilippo Suisse

HUGO, 9 ANS





LA FONDATION

MISSION & 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.

MISSION

La Fondation Sanfilippo Suisse a pour mission de récolter des fonds en relation avec les mucopolysaccharidoses et en particulier la maladie de Sanfilippo pour :

- Financer la recherche et suivre les avancées thérapeutiques
- Accompagner les enfants atteints de cette maladie et soutenir leurs familles
- Communiquer et sensibiliser sur les enjeux des maladies rares

VALEURS

- Engagement
- Synergie
- Solidarité
- Transparence

JULIA, 10 ANS

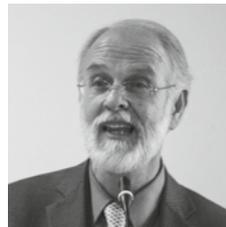


ORGANISATION

MARRAINE ET PARRAINS



Micheline
Calmy-Rey



Pr Stylianos
E. Antonarakis



Julien Lyon

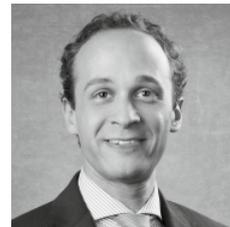
CONSEIL DE FONDATION



Dre Danielle
Bertola Reymond



Isabelle Costes



Me Arnaud Cywie



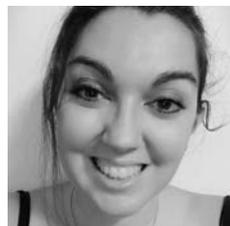
Corinne
Féry-von Arx



Me Emmanuel
Leibenson



Frédéric Morel,
Président-Fondateur



Anaïs di Nardo



Natascha Siegrist

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Dr Ron Hogg
Dr Nicolas Lantz

BUREAU DE LA FONDATION

Alexandra Spaethe

ORGANE DE RÉVISION

Moore Stephens Refidar SA



LIAM, 8 ANS



**COMPRENDRE
LA MALADIE
DE SANFILIPPO**

UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE

LE SYNDROME DE SANFILIPPO

La maladie de Sanfilippo, décrite en 1963 par le pédiatre américain Sylvester Sanfilippo, est une maladie neurodégénérative rare qui affecte les enfants.

Cette maladie n'est pas visible à la naissance ; les symptômes apparaissent progressivement à mesure que l'enfant grandit et que les cellules du corps se détériorent. Sa prévalence est estimée à 1/70 000 naissances.

Spectre des symptômes



Le syndrome de Sanfilippo fait partie des mucopolysaccharidoses de type III (MPS III), une famille de maladies génétiques rares causées par un dysfonctionnement lysosomal. Le corps est incapable de produire certains enzymes nécessaires au recyclage des molécules de sucre, ce qui entraîne une accumulation de mucopolysaccharides.

Cette accumulation endommage gravement les cellules provoquant divers types de MPS III :

MPS III A

Déficit en héparane sulfatase

La forme la plus courante et la plus sévère

MPS III B

Déficit en alpha-N-acétylglucosaminidase

Une forme évoluant moins rapidement

MPS III C et D

Déficit en héparane-N-acétyltransférase

(type C) et en N-acétylglucosamine-6-sulfatase (type D)

Les formes plus rares

UNE TRANSMISSION GÉNÉTIQUE AUTOSOMIQUE RÉCESSIVE

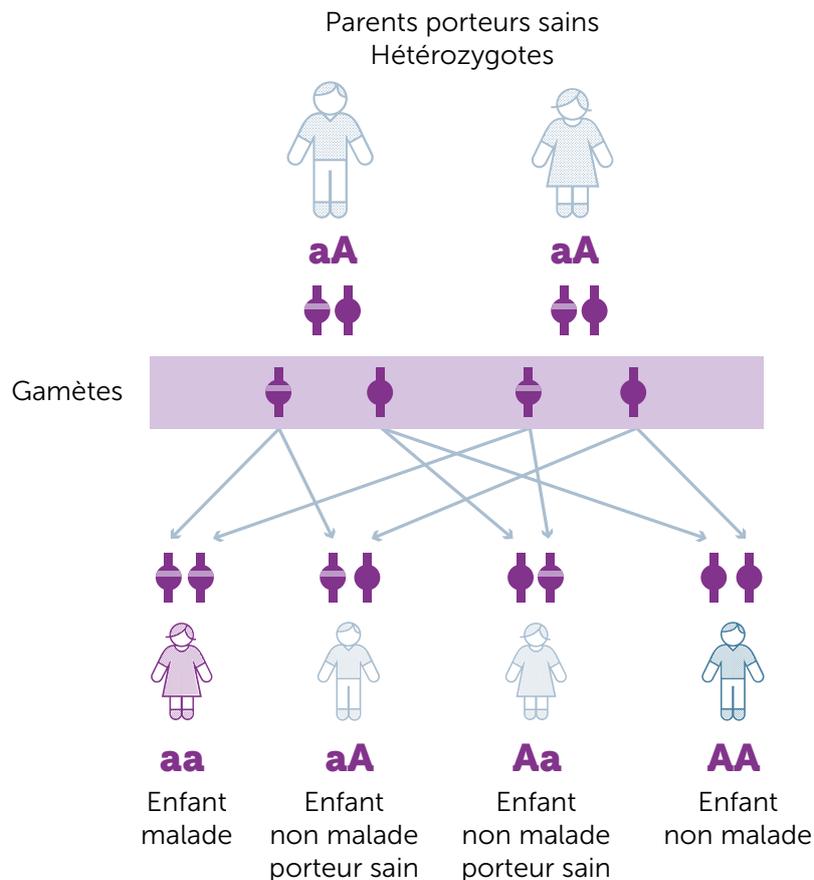
La maladie de Sanfilippo est une maladie génétique rare autosomique récessive.

Un enfant hérite de 50 % du patrimoine **géné-tique** de chacun de ses deux parents. S'il reçoit de chacun d'eux le gène déficient, il sera alors atteint par la maladie. Le risque pour l'enfant est d'un sur quatre, dès le moment où ses parents sont tous deux porteurs sains.

Elle est dite **autosomique** car le gène défec-tueux se trouve sur un chromosome qui n'est pas un chromosome sexuel. Les troubles au-tosomiques peuvent toucher aussi bien les hommes que les femmes, qui peuvent être porteurs de la maladie.

Elle est qualifiée de **récessive** dans la mesure où chaque individu possède deux copies de chaque gène. Dans le cas d'une maladie récessive, les individus affectés qui ont un gène défec-tueux et une copie saine sont appelés porteurs sains et ne sont pas affectés.

Transmission d'une maladie autosomique récessive



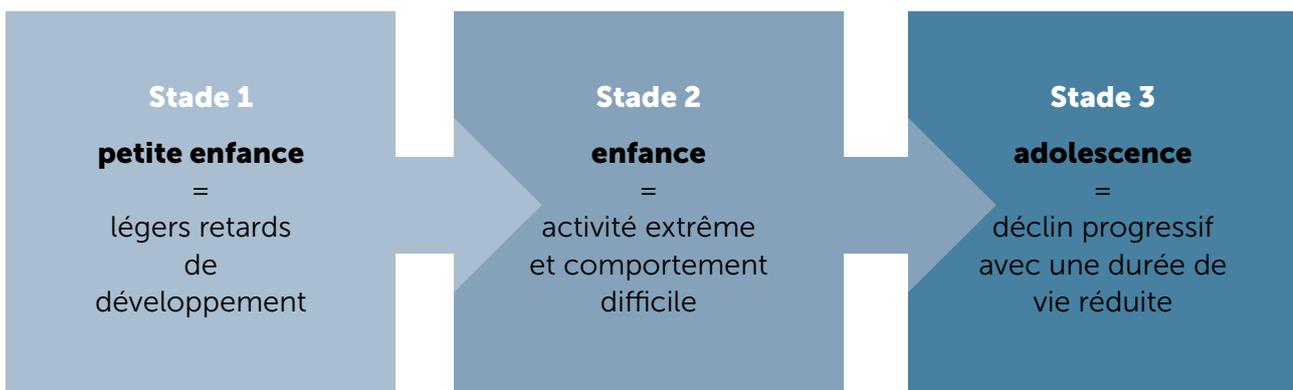
UNE MALADIE DÉVASTATRICE

UNE MALADIE PROGRESSIVE

Les premiers signes du syndrome de Sanfilippo apparaissent généralement entre 2 et 4 ans. Les enfants atteints présentent souvent une hyperactivité et un retard dans le développement cognitif. Avant l'adolescence, la maladie progresse rapidement, entraînant une régression

sévère des compétences psychomotrices. Cette régression conduit à un polyhandicap nécessitant une prise en charge constante. Malheureusement, la maladie mène souvent à un décès prématuré, généralement avant l'âge de 20 ans.

Progression de la maladie



UN DIAGNOSTIC COMPLEXE

La maladie de Sanfilippo est souvent diagnostiquée tardivement en raison des symptômes peu spécifiques qui se manifestent dans la petite enfance. Ce n'est que lorsque le retard psychomoteur devient plus marqué que des investigations approfondies sont entreprises.

Le diagnostic repose sur :

- Analyse d'urine : pour mesurer la quantité de sulfates d'héparane.
- Analyse sanguine enzymatique : pour détecter la protéine manquante.
- Tests génétiques : pour identifier la mutation chez l'enfant et les parents, réalisés par prélèvement sanguin, salive ou frottis de la joue.
- Diagnostic prénatal : à effectuer entre la 12^e et 15^e semaine de grossesse si le couple a déjà un enfant atteint.

UNE ABSENCE DE TRAITEMENT

Les recherches menées sur cette maladie, et de manière générale sur les maladies lysosomales, ont pour objectif premier de trouver un traitement permettant de remplacer le gène malade par un gène fonctionnel et d'empêcher l'atteinte cérébrale.

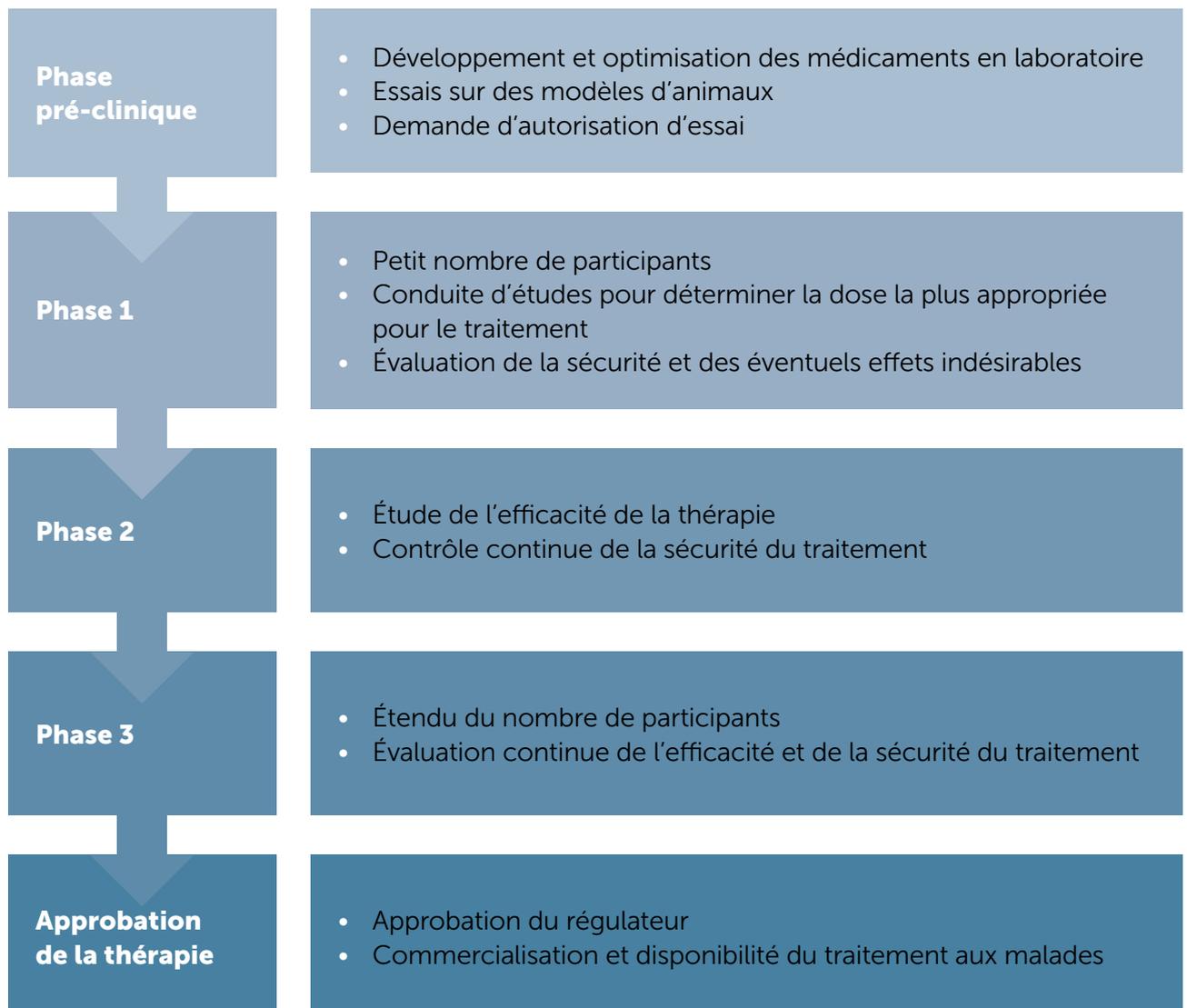
Bien que d'immenses progrès scientifiques aient été réalisés, il n'existe, à ce jour, aucun remède thérapeutique contre la maladie de Sanfilippo. Les avancées médicales ont permis la mise en place de traitements symptomatiques, une meilleure compréhension et un diagnostic plus précoce de la maladie, trois points essentiels

pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des enfants atteints ainsi que de leurs familles.

De réelles perspectives d'espoir pour l'avenir existent néanmoins grâce aux essais cliniques qui sont en cours dans plusieurs pays.

Le but d'un essai clinique est d'évaluer si un nouveau traitement ou dispositif médical est efficace et bien toléré par les patients. Les essais cliniques sur les maladies rares peuvent être menés différemment en raison du faible nombre de patients et le processus est parfois plus court, différentes étapes pouvant être combinées.

Les différentes phases d'un essai clinique



SIMONE, 11 ANS



3

**15 ANS
D'ENGAGEMENT
ET DE COMBAT**

RÉTROSPECTIVE DES RÉALISATIONS

2008 - 2023

Organisation de 10 événements caritatifs (8 galas et 2 concerts)



2008 - 2023

Création de 11 campagnes de sensibilisation sur les Transports publics genevois (TPG) et dans les parkings Manor-Vésenzay et Nations



2010

Création de ProRaris, l'Alliance des Maladies Rares en Suisse, dont la Fondation est cofondatrice



2011

Soutien à la réalisation d'un film documentaire intitulé « Les enfants de Sanfilippo »

2013

Publication du livre « Noé et Noa » afin de sensibiliser les enfants à la problématique de la différence et du handicap



2014

Présentation du livre « Noé et Noa » dans une centaine de classes de primaires dans le canton de Genève

2021

Installation d'une balançoire pour enfants à mobilité réduite dans le jardin de l'hôpital pour enfants des HUG

2021

Participation à l'élaboration d'une feuille de route pour les thérapies du syndrome de Sanfilippo

2023

Refonte du site internet de la Fondation



2023

Création de l'International Sanfilippo Syndrome Alliance (ISSA), collaboration mondiale d'organisations de patients fournissant rapidement des informations aux familles des enfants touchés par la maladie



QUELQUES CHIFFRES CLÉS



*Sources : ProRaris

** Sources : Alliances Maladies Rares



ENZO, 15 ANS



**LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE**

PROGRAMMES EN COURS

1. Le programme de recherche développé par la Doctoresse Ariane de Agostini et dirigé à présent conjointement par le Professeur Stéphane Sizonenko et la Doctoresse Noemie Veraldi avec l'Université de Genève (UNIGE) et les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).



Ce projet est une continuation d'un précédent travail de recherche au cours duquel des indications intéressantes ont été obtenues. Elles confirment que le traitement par un polysaccharide inhibant l'héparanase pourrait être une thérapie potentielle contre la maladie de Sanfilippo.

Le traitement des souris MPS III A par le composé d'intérêt s'est déroulé pendant 20 semaines après l'apparition des premiers signes de la maladie. Dans un premier temps, l'administration par voie intranasale d'une solution de liposomes contenant le polysaccharide a été privilégiée. Cependant, aucun sous-traitant n'a été en mesure d'encapsuler dans les liposomes la quantité de polysaccharide nécessaire pour une application thérapeutique. C'est pourquoi, une solution de polysaccharide par voie intranasale a été utilisée avec succès dans le modèle murin. Un anticorps qui reconnaît le polysaccharide a été aussi développé afin d'étudier sa biodistribution et sa présence dans le cerveau.

Les premiers résultats expérimentaux ont permis d'observer une augmentation de certaines

protéines inflammatoires chez les souris Sanfilippo après 20 semaines; le traitement par le polysaccharide a engendré un effet sur l'expression d'une protéine jouant un rôle majeur dans des maladies neurodégénératives telle que la maladie d'Alzheimer.

Les tests comportementaux réalisés ont montré un déficit chez les souris MPS III A plus faible par rapport à d'autres études de référence; néanmoins, une hyperactivité chez les souris MPS III A a été observée, sans effet significatif du traitement à ce stade des observations.

Les dernières expériences sont en cours pour comprendre l'effet possible du traitement par le polysaccharide et sa présence dans le cerveau, ce qui permettra une meilleure interprétation des résultats.

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.

Montant du programme : CHF 318 380.-

Montant versé : CHF 1 018 657.-

Durée de la phase en cours : 16 mois

2. 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 et son équipe utilisent un modèle de cellule Sanfilippo de type A pour développer de nouveaux médicaments ciblant un processus appelé désintégration médiée par le non-sens.

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

Une nouvelle classe de médicaments est en cours de développement, les « médicaments à lecture directe du non-sens ». Ces médicaments indiquent aux cellules d'ignorer les mutations non-sens afin que l'enzyme puisse être produite. Ils ne sont malheureusement pas efficaces à l'heure actuelle. Le projet du Dr Jolly identifiera de nouvelles molécules pour améliorer l'efficacité de ces médicaments.

Les collaborateurs du Dr Jolly ont également reçu une importante subvention d'une agence gouvernementale australienne afin d'explorer cette technologie passionnante de manière plus large et pour l'appliquer à d'autres types de maladies. Ce travail plus approfondi signifie que ce projet peut être plus productif et plus précis, mais qu'il se déroulera sur une plus longue période.

À ce jour, l'équipe a généré 10 nouvelles lignées cellulaires et étudie l'optimisation de l'outil de criblage de médicaments qui sera utilisé pour évaluer l'efficacité des médicaments issus de la lecture des non-sens.

En perfectionnant l'outil de criblage de médicaments et en optimisant leur approche, l'équipe augmentera ses chances d'identifier avec précision les médicaments candidats idéaux avec une plus grande probabilité de succès pour Sanfilippo.

Une fois l'outil optimisé, l'équipe a pour objectif de cribler 3000 médicaments approuvés par la FDA dans un modèle de cellules cérébrales de la maladie de Sanfilippo de type A. Comme ces médicaments ont déjà été approuvés pour d'autres pathologies, ils pourront être plus rapidement réaffectés à la maladie de Sanfilippo.

Les mutations non-sens étant associées à de nombreuses maladies génétiques présentant souvent des symptômes plus graves, ce projet pourrait permettre de mettre au point des médicaments pour les cas les plus graves de Sanfilippo - et pour les patients atteints d'autres maladies génétiques rares et dévastatrices.

Ce projet devrait être achevé en décembre 2025.

INTITULÉ DU PROJET

Une approche pragmatique du syndrome de Sanfilippo.

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

Montant du programme : CHF 30 000.-

Montant versé : **CHF 28 639.-**

Date de début : **janvier 2021**

Durée du programme : **5 ans**

3. Le programme de recherche mené par la Professeure Kim Hemsley et la Doctoresse Lau, Université Flinders (Adelaïde, Australie).



En 2022, la Fondation Sanfilippo Suisse et la Sanfilippo Children's Foundation (Australie) ont accordé une bourse d'incubation au Professeur Kim Hemsley et au docteur Adeline Lau de l'université Flinders en 2022.

Pour ce projet, la Professeure Hemsley et la Doctoresse Adeline Lau ont cherché à générer et à caractériser un nouveau modèle de souris de la maladie de Sanfilippo de type A, appelé variante R245H.

Différentes variations du gène SGSH (erreurs dans le code génétique) ont été identifiées chez les patients atteints de la maladie de Sanfilippo de type A mais la variante R245H reste l'une des plus courantes. Par exemple, cette variante est présente chez 58 % des patients atteints de la maladie de Sanfilippo de type A aux Pays-Bas et jusqu'à 31 % des patients en Australasie.

La Professeure Hemsley et la Doctoresse Lau ont initié le projet en décembre 2022. Le centre d'édition du génome d'Australie-Méridionale a créé le modèle de souris et les premières souris sont nées en mars 2023.

Une méthode permettant d'identifier génétiquement les souris porteuses de la nouvelle

mutation a été développée. Les Prof. Hemsley et Dresse Lau ont ensuite sélectionné les souris et ont établi une colonie de souris R245H dans leur laboratoire. L'équipe entreprend actuellement des tests biochimiques, histologiques et comportementaux pour étudier les effets de la mutation R245H chez ces souris.

Une fois que l'équipe aura terminé son analyse du nouveau modèle R245H de Sanfilippo de type A, elle comparera les résultats à ceux d'un autre modèle couramment utilisé dans la recherche sur la maladie de Sanfilippo (appelé modèle de souris D31N).

Le nouveau modèle de souris peut potentiellement être traité avec des médicaments chaperons. Parmi les autres projets prévus avec la nouvelle souche, les chercheurs espèrent utiliser le modèle pour poursuivre le développement de médicaments chaperons pharmacologiques candidats pour le Sanfilippo de type A, sur lequel ils travaillent avec le professeur Vito Ferro de l'université du Queensland.

Une fois le phénotypage terminé, le modèle de souris sera également donné à un dépôt international afin que d'autres chercheurs du monde entier puissent l'utiliser pour étudier la maladie de Sanfilippo et tester des thérapies potentielles.

INTITULÉ DU PROJET

Création d'un nouveau modèle animal préclinique du syndrome de Sanfilippo.

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

Montant du programme : **CHF 30 000.-**

Montant versé : **CHF 27 926.-**

Date de début : **décembre 2022**

Durée du programme : **18 mois**

4. Le programme de recherche mené par le Docteur Johannes Schlachetzki, Université de San Diego (Californie, Etats-Unis).



Bien qu'un modèle de souris de type A soit utilisé, les résultats de cette étude pourraient être transférés à d'autres sous-types du syndrome de Sanfilippo. En collaboration avec le laboratoire des Docteurs Cherqui et Grau, du département de pédiatrie de l'UCSD, ils continueront à tester le composé sur un autre modèle animal, le MPS III C.

Le projet devrait être achevé à la mi-2024.

En 2022, la Fondation Sanfilippo Suisse et la Sanfilippo Children's Foundation ont accordé une bourse d'incubation au Dr Johannes Schlachetzki de l'Université de Californie à San Diego. Le Dr Schlachetzki et son équipe cherchent à déterminer si un médicament appelé C381 est prometteur en tant que candidat thérapeutique pour le syndrome de Sanfilippo.

Le C381 est un traitement anti-inflammatoire qui réduit l'inflammation du cerveau et la mort des cellules cérébrales dans des modèles murins de la maladie de Parkinson et de la maladie de Batten. Cette dernière, comme le syndrome de Sanfilippo, est une maladie de stockage lysosomal qui provoque une démence infantile.

Dans le cadre de ce projet, le Dr Johannes Schlachetzki a élevé et étudié un modèle murin de Sanfilippo de type A. Il a notamment réalisé une étude approfondie de la manière dont Sanfilippo affecte un type de cellule immunitaire dans le cerveau qui peut contribuer à l'inflammation. Grâce à cela, ils seront en mesure de mieux comprendre les impacts du C381 et de déterminer s'il peut réduire l'inflammation cérébrale et améliorer la fonction des lysosomes dans le cas de la maladie de Sanfilippo.

En collaboration avec des collègues de Scripps Research, ils testent actuellement le composé C381 sur des souris de 4 mois pour voir s'il peut améliorer les symptômes. Les premières expériences indiquent que le C381 est bien toléré à la fois chez les souris Sanfilippo de type A et chez les souris non affectées.

INTITULÉ DU PROJET

Renforcer la fonction lysosomale et cibler la neuroinflammation à l'aide d'un petit composé pour le traitement du syndrome de Sanfilippo.

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

Montant du programme : CHF 30 000.-

Montant versé : **CHF 26 987.-**

Date de début : **janvier 2023**

Durée du programme : **18 mois**

5. Le programme de recherche dirigé par la Doctoresse Anna Fournier avec le Swiss Data Science Center (joint-venture entre l'EPFL et l'ETH Zürich, Suisse).



Durant ce projet collaboratif entre la Fondation Sanfilippo Suisse et le Swiss Data Science Center, la doctoresse Anna Fournier et le docteur Matthias Galipaoud ont utilisé des méthodes d'intelligence artificielle qui permettent de trouver de potentiels nouveaux traitements aux mucopolysaccharidoses de type III, à partir de bases de données de médicaments déjà utilisés pour traiter d'autres maladies.

Parmi tous les médicaments connus, peu sont étudiés pour leur potentiel effet sur des maladies autres que leur indication principale. Pourtant, le repositionnement de médicaments offre une perspective très intéressante pour le traitement de maladies rares comme le syndrome de Sanfilippo. Les médicaments déjà utilisés pour traiter d'autres maladies ont en effet passé plusieurs étapes importantes de recherche clinique, ce qui accélère leur développement pour d'autres indications.

Tester expérimentalement l'effet thérapeutique d'une grande quantité de médicaments est pratiquement infaisable. C'est pourquoi l'équipe de chercheurs a utilisé des méthodes d'intelligence artificielle, proche des algorithmes de recommandation, afin d'évaluer systématiquement et de manière automatique le potentiel que possède chaque médicament connu pour traiter le syndrome de Sanfilippo. Ils ont pour cela utilisé une grande quantité de données provenant de bases de données publiques et décrivant les liens entre maladies et traitements, entre molécules thérapeutiques et leur protéines cibles dans le corps humain, entre maladies et protéines et entre protéines. Cette grande quantité d'information leur a permis de construire et de produire un modèle capable de prédire de nouveaux liens entre maladies et traitement, et particulièrement pour le syndrome de Sanfilippo.

À l'issue de ce projet, ils seront en mesure de livrer à la Fondation Sanfilippo Suisse une liste de médicaments identifiés par leur modèle comme prometteurs pour traiter le syndrome de Sanfilippo. Ils fourniront aussi une interface décrivant les voies de signalisation moléculaires impliquées dans chacun des traitements prédis et facilitant ainsi l'interprétation des résultats.

INTITULÉ DU PROJET

Une méthode d'apprentissage profond pour l'identification de molécules à repositionner pour les MPS.

Montant du programme : CHF 98 000.-

Montant versé : **CHF 49 000.-**

Date de début : **juin 2023**

Durée du programme : **12 mois**

PROGRAMMES TERMINÉS

1. Le programme de recherche mené par la Doctoresse 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 Doctoresse Adeline Lau de l'Université Flinders a obtenu une bourse translationnelle cofinancée par la Fondation Sanfilippo Suisse et la Sanfilippo Children's Foundation en 2019. En collaboration avec la Professeure Kim Hemsley et le Professeur Vito Ferro le projet a porté sur le développement de thérapies combinées pour la maladie de Sanfilippo.

Le projet visait à étudier les effets des thérapies pharmacologiques chaperonnes et des médicaments candidats à la thérapie de réduction du substrat (SRT) précédemment développés. D'autres médicaments candidats chaperons ont été identifiés pour le Sanfilippo de type A en utilisant des modèles cellulaires de fibroblastes de peau de patients.

Cependant, l'essai des médicaments chaperons sur les animaux a été entravé par l'absence d'un modèle de souris approprié. L'équipe a tout de même pu aller de l'avant et évaluer le médicament SRT le plus prometteur en combinaison avec une thérapie génique basée sur l'AAV9. La

combinaison de la thérapie génique avec le SRT ou d'autres médicaments à petites molécules peut conduire à un effet synergique et, en fin de compte, à de meilleurs résultats thérapeutiques.

La Doctoresse Lau et son équipe ont testé la molécule SRT la plus prometteuse et la thérapie génique AAV9 sur un modèle de souris Sanfilippo de type A. Les souris auxquelles le

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).

Montant versé : **CHF 15 020.-**

Programme terminé

Montant total versé : **CHF 159 369.-**

traitement combiné a été administré ont reçu le SRT à partir de l'âge de 3 semaines, ainsi qu'un traitement unique de thérapie génique administré à 6 semaines.

L'équipe a examiné l'effet du traitement sur les cellules, les organes et le comportement des souris. Elle n'a pas constaté d'amélioration statistiquement significative du comportement ou d'autres symptômes de la maladie, mais des effets positifs du traitement sur la taille du foie et le poids corporel ont été observés.

Bien que le soutien à ce programme soit terminé, l'équipe poursuit le développement de thérapies à base de petites molécules. Elle continue à travailler sur l'amélioration des médicaments existants, à concevoir et tester de nouveaux médicaments candidats chaperons réduisant les substrats dans le but d'une amélioration constante.

Ce programme s'est achevé en décembre mais a obtenu une autorisation de prolongation. La Professeure Hemsley et la Doctoresse Lau ont, en effet, reçu une nouvelle bourse d'incubation de la part de la Fondation Sanfilippo Suisse et de la Sanfilippo Children's Foundation visant à développer un modèle de souris d'une variante courante de la maladie de Sanfilippo de type A, R245H Sgsh. L'objectif est de contribuer au développement de médicaments chaperons.

2. Le programme de recherche conduit par la Doctoresse 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 au Docteur Louise O'Keefe de l'Université d'Adelaïde. La Doctoresse O'Keefe utilise les modèles de mouches Sanfilippo de types 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 la maladie de Sanfilippo.

L'autophagie est un processus cellulaire naturel impliqué dans le recyclage des tissus cellulaires mais il est bloqué et moins efficace dans le

syndrome de Sanfilippo. On espère que l'amélioration de l'autophagie pourrait conduire à une réduction de l'accumulation du sulfate d'héparane et à une amélioration de la fonction cellulaire.

Dans le cadre du projet, la nourriture des mouches de fruits présentant des mutations génétiques engendrant le syndrome de Sanfilippo de type A ou C a été complétée par deux médicaments connus pour augmenter l'activité de

INTITULÉ DU PROJET

Cibler l'autophagie dans le syndrome de Sanfilippo.

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

Montant versé : **CHF 2244.-**

Programme terminé

Montant total versé : **CHF 28 450.-**

l'autophagie dans les cellules. Des tests préliminaires effectués avec l'un des médicaments sur des larves de mouches de Sanfilippo de type A et C ont montré une amélioration de l'autophagie à l'intérieur des cellules des larves. Le même médicament a été utilisé pour traiter de jeunes mouches de fruits adultes de type A et C. Les mouches ont été soumises à des tests de comportement et à des tests d'autophagie. Ces tests comportementaux ont permis d'examiner leur activité physique et leur fonction neuronale. Les résultats ont indiqué que le médicament avait amélioré ces tests par rapport aux mouches non traitées. Le second médicament n'a montré aucune amélioration des symptômes comportementaux.

Outre l'utilisation de ces médicaments, le projet a cherché à déterminer si les outils génétiques permettant d'augmenter l'activité de certains gènes de l'autophagie auraient un effet sur la maladie. De manière inattendue, l'équipe a constaté que l'augmentation du niveau des

produits d'un gène d'autophagie s'est avérée toxique pour les mouches des fruits. Cette découverte doit être approfondie et il pourrait être possible de cibler d'autres gènes d'autophagie essentiels.

Le projet s'est achevé en mai 2023. Il a produit des données importantes qui alimenteront les futurs travaux sur le potentiel des thérapies ciblant l'autophagie dans la maladie de Sanfilippo.

Le Dr Louise O'Keefe est décédée d'une maladie en phase terminale en mars 2024. Nous sommes reconnaissants à ses collaborateurs qui ont contribué à l'achèvement de ce travail et prévoient de publier les résultats afin de les mettre à la disposition de l'ensemble de la communauté de recherche sur la maladie de Sanfilippo. Ils ont également l'intention de poursuivre les recherches afin de tester les médicaments favorisant l'autophagie en tant que traitements potentiels de la maladie de Sanfilippo.

JULIA, 10 ANS

SAÏD, 5 ANS



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 projets de recherche doivent être envoyés à :
nicolas.lantz@fondation-sanfilippo.ch

L'ALLIANCE MONDIALE POUR LE SYNDROME DE SANFILIPPO



Le premier trimestre de l'année 2023 a été marqué par la création de l'International Sanfilippo Syndrome Alliance (ISSA), une collaboration mondiale d'organisations de patients qui s'engagent à fournir rapidement des informations aux personnes atteintes du syndrome de Sanfilippo et à leurs familles.

Les membres fondateurs de l'ISSA sont constitués de onze fondations de dix pays différents qui ont collaboré à une série d'initiatives notamment en cofinçant des projets de recherche dans le monde entier. La formalisation de cette alliance contribue à créer une voix plus forte et plus unie pour le syndrome de Sanfilippo.

Parmi les priorités figurent l'élaboration d'un registre de la maladie de Sanfilippo centré sur le patient ainsi que la traduction et la diffusion de ressources communes (feuille de route mondiale pour les thérapies du syndrome de Sanfilippo et lignes directrices de consensus sur le syndrome de Sanfilippo pour les soins cliniques notamment).



**LES ACTIONS DE
LA FONDATION**

ACTIONS DE COLLECTES DE FONDS

LA SOIRÉE DES 15 ANS

À l'occasion de son quinzième anniversaire, la Fondation a organisé, au Théâtre de Carouge, le jeudi 12 octobre 2023, une soirée caritative autour du spectacle « Une journée particulière » avec dans les rôles principaux Laetitia Casta et Roschdy Zem.

Cette adaptation du célèbre film d'Ettore Scola par la metteuse en scène suisse Lilo Baur a fait salle comble et nous a offert un moment exceptionnel.

Un cocktail dînatoire, des visites du Théâtre ainsi qu'une tombola aux lots attrayants ont été organisés pendant cette soirée. Grâce à l'ensemble des invités, aux généreux sponsors et à tous celles et ceux qui ont offert les lots de tombola, elle fut placée sous le signe du succès. Nous les en remercions du fond du cœur.

L'ensemble des fonds récoltés lors de cet événement a été alloué au soutien des familles.



LA COURSE RACE FOR GIFT

La septième participation de la Fondation à la course solidaire Race For Gift a été, une fois de plus, un immense succès. Grâce à la forte mobilisation des coureurs et marcheurs, et au généreux soutien de leurs donateurs, la Fondation a récolté près de CHF 30 000.- et a reçu le trophée du coureur ayant collecté le montant le plus important. Cette somme a été allouée au programme de recherche mené, à Genève, par la Doctresse Veraldi et le Professeur Sizonenko avec les HUG et l'UNIGE.



LA RÉALISATION DE CARTES DE VŒUX

Julie Thomas a, une fois encore, mis ses talents d'illustratrice au service de la Fondation en réalisant une nouvelle carte pour les fêtes de fin d'année. Grâce à elle, il a été possible d'adresser ses vœux tout en contribuant à récolter des fonds pour la Fondation.



ACTIONS DE VISIBILITÉ

LA REFONTE DU SITE INTERNET



Grâce au soutien de la Loterie Romande, la Fondation a pu entreprendre la refonte complète de son site Internet, dans les versions française et anglaise, en intégrant toutes les fonctionnalités actuelles en matière de design, d'ergonomie et de sécurité, offrant une meilleure lisibilité et utilisation pour les familles et les donateurs.

Nous vous invitons à le consulter :
www.fondation-sanfilippo.ch



LA CAMPAGNE D’AFFICHAGE

Les emplacements dans les parkings Manor-Vésenaz et Nations ont permis à la Fondation de renforcer sa visibilité et d’appuyer son message de sensibilisation aux maladies rares, et plus particulièrement à la maladie de Sanfilippo.

LA COURSE DE L’ESCALADE

Cette année encore, un groupe de participants étaient sur la ligne de départ du « Walking » de la course de l’Escalade pour apporter leur soutien à la cause de la Fondation.



ACTIONS SOLIDAIRES

LA SUBVENTION AU CENTRE CORAIL



CENTRE CORAIL

Très concernée par les difficultés rencontrées par les familles confrontées aux maladies rares, la Fondation s'est engagée à verser une subvention de CHF 35 000.- pendant 3 ans au Centre CORAIL (Centre de coordination interdisciplinaire et de soins des maladies rares et complexes de l'enfant).

Créé début 2023, ce centre a pour objectif d'améliorer la prise en charge des maladies rares et complexes de l'enfant (jusqu'à l'âge de 18 ans) dans le but de décharger les familles en organisant à la fois un parcours de soins approprié à chaque enfant ainsi qu'une meilleure collaboration avec l'ensemble des spécialistes.

Le don de la Fondation a été utilisé pour contribuer aux activités réalisées en soutien aux familles de jeunes patients pris en charge au Centre CORAIL.



Atelier de Noël au Centre CORAIL

LA SUBVENTION AU PROJET PASSO – SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES



La Fondation a fait une contribution de CHF 71 500.- pour la mise en place du projet PASSO – Soins palliatifs pédiatriques.

Durant le deuxième semestre de l'année 2023, un groupe de travail mené par le Prof. Walid Habre et Mme Jennifer Ramos, infirmière, a pris place afin de monter un projet de soins palliatifs pédiatriques étendu à tous les enfants suivis à l'Hôpital des enfants. Jusque-là, seuls les enfants suivis en oncologie pédiatrique bénéficiaient d'un tel accompagnement. Des séances de travail ont été menées avec des représentants du service de soins palliatifs adultes, du service d'oncologie pédiatrique, du service de soins intensifs pédiatriques et néonatalogie, de neurologie pédiatrique, de pédiatrie générale (y compris le Centre CORAIL), mais également des pédiatres installées et des familles partenaires.

Ces concertations ont permis le développement du projet PASSO, équipe pédiatrique d'accompagnement en soins de support et de confort, qui a pu être déployé grâce au financement de la Fondation Sanfilippo Suisse.

Le projet a pour but d'accompagner les bébés, enfants, adolescentes et adolescents atteints d'une maladie limitant ou menaçant leur vie, ainsi que leur famille, en considérant toutes les dimensions de la souffrance physique, psychique, sociale et existentielle. PASSO, de par ses besoins fluctuants, a été organisée pour faire preuve d'agilité et de réactivité. Une équipe médico-soignante a été créée pour permettre une approche intra-hospitalière transversale mais également ambulatoire et à domicile.

D'emblée, PASSO a été réfléchi comme une entité en lien avec d'autres structures et peut servir de ressource pour les professionnels

confrontés à des situations complexes, comme dans le cadre de la consultation CORAIL, par exemple. PASSO bénéficie de liens proches avec les Services de soins palliatifs adultes des HUG, en particulier en ce qui concerne la supervision et la formation.

Grâce au financement actuel, PASSO assure une présence en pédiatrie de 4 jours par semaine et un piquet médical 24h/24 et 7j/7 pour gérer les situations urgentes.



LES ÉLÉMENTS FINANCIERS

**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

Rapport de l'organe de révision sur le contrôle restreint
au Conseil de fondation de la
FONDATION SANFILIPPO SUISSE
Genève

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) de la Fondation Sanfilippo Suisse, pour l'exercice 2023 arrêté au 31 décembre.

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. Une collaboratrice de notre société a participé durant l'exercice sous revue à la tenue de la comptabilité. Elle n'a pas pris part au contrôle restreint.

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 la fondation 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 à l'acte de fondation.

Nyon, le 27 juin 2024

MOORE STEPHENS REFIDAR SA

Handwritten signature of Florence Robert-Charrue in blue ink.

Florence Robert-Charrue
Expert-réviseur agréé
Réviseur responsable

Handwritten signature of Noémie Gardaz in blue ink.

Noémie Gardaz
Expert-réviseur agréé

Annexe : Comptes annuels

As statutory auditor, we have examined the financial statements (balance sheet, income statement and notes) of Foundation Sanfilippo Suisse, for the 2023 financial year ended December 31.

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. An employee of our company assisted in the bookkeeping during the reporting year. This individual was not involved in the limited statutory examination.

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 foundation 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 deed.

Enclosure : Financial statements

BILAN

AU 31 DÉCEMBRE 2023

	Notes	31.12.2023 CHF	31.12.2022 CHF
ACTIF			
Liquidités		973 747	1 216 217
Actifs cotés en bourse détenus à court terme		1 824 068	1 808 955
Trésorerie à court terme		2 797 815	3 025 172
Autre créances à court terme		5 152	7 552
Autres créances à court terme		5 152	7 552
Total actif circulant		2 802 967	3 032 724
Dorphan SA	3	1	1
Participations		1	1
Garantie de loyer		0	4 200
Participations inférieures à 20 %		266 280	266 280
Immobilisations financières		266 280	270 480
Total actif immobilisé		266 281	270 481
TOTAL DE L'ACTIF		3 069 248	3 303 205
PASSIF			
Créanciers		5 125	3 058
Autres dettes à court terme		209 913	0
Fonds affectés - Loterie Romande	4	0	10 000
Fonds affectés pour les programmes de recherche	4	0	156 721
Passifs de régularisation et gain de change non réalisé		6 157	96 853
Capitaux étrangers à court terme		221 196	266 632
Capital de dotation		100 000	100 000
Résultat reporté		2 936 573	3 190 939
Résultat de l'exercice		-188 520	-254 367
Capitaux propres		2 848 052	3 036 572
TOTAL DU PASSIF		3 069 248	3 303 205

COMPTE DE PERTES ET PROFITS

DU 1^{ER} JANVIER AU 31 DÉCEMBRE 2023

		31.12.2023	31.12.2022
	Notes	CHF	CHF
Dons libres		212 289	214 119
Dons affectés à la recherche	5	187 486	0
Dons affectés Site internet	5	10 000	0
Dons reçus des communes		1800	0
Produits des évènements « soutien aux familles »		68 094	0
Dons affectés Balancoire HUG - autres soutiens		0	10 000
Total dons et produits		479 669	224 119
Programme Adelaide (avec Fondation Australie)		-2244	0
Programme Flinders (avec Fondation Australie)		-42 947	0
Programme HUG (Passo)		-71 500	0
Programme HUG (Corail)		-35 000	0
Programme University San Diego (avec Fondation Australie)		-26 987	0
Programme University ETH Zürich		-49 020	0
Programme Université de Genève		-178 987	0
Soutien aux familles	6	-53 418	-7373
Charges des évènements «soutien aux familles»		-22 415	0
Soutien Fondation Enfants Extraordinaires		0	-18 130
Campagne de sensibilisation		0	-17 207
Total des programmes soutenus durant l'année		-482 517	-42 709
Salaires et charges sociales		-165 777	-167 290
Loyer et frais de bureaux		-33 770	-26 285
Frais de communications		-1649	-1225
Honoraires légaux et de révision		-12 378	-7402
Publicité et cotisation		-5165	-6057
Site internet		-11 769	0
Dépenses de déménagement		-2717	0
Autres charges		-1548	-970
Taxes et émoluments		-1125	-1000
Total charges d'exploitation		-235 899	-210 228
RÉSULTAT INTERMÉDIAIRE À REPORTER		-238 747	-28 818
Intérêts bancaires		12 459	-
Résultat sur titres et produits divers		124 553	-217 496
Frais bancaires		-8076	-8053
Résultat de change		-78 710	-
Produits et charges financières		50 226	-225 549
BÉNÉFICE / (PERTE) DE L'EXERCICE		-188 520	-254 367

ANNEXE AUX COMPTES ANNUELS

CLOS AU 31 DÉCEMBRE 2023

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; Des mesures visant à l'éducation et à l'intégration des enfants atteints de Mucopolysaccharidose (MPS) dans un milieu éducatif; Toute action visant à améliorer la prise en charge des enfants atteints d'une MPS à tous les stades de leur vie; Toute mesure pour soutenir les familles et les proches d'un enfant atteint par une MPS, pendant et après la maladie de leur enfant.

Les membres du Conseil de Fondation sont les suivants:

Morel Frédéric, de Colombier (NE), à Anières

Bertola Reymond Danielle, de Genève, à Vessy

Cywie Arnaud, de France, à Genève

Féry-von Arx Corinne, de Lancy, à Ferney-Voltaire, France

Leibenson Emmanuel, de Cernier, à Genève

Di Nardo Anaïs, de Meyrin, à Vernier

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.

c) Actifs cotés en bourse détenus à court terme

Les actifs cotés en bourse sont évalués au coût d'acquisition lors de leur première comptabilisation. Pendant les périodes subséquentes, ils sont évalués au prix courant à la date du bilan.

3 PARTICIPATIONS

		2023		2022
		CHF		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 DES FONDS AFFECTÉS

	01.01.2023	Allocation	Utilisation	31.12.2023
	CHF	CHF	CHF	CHF
Fonds affectés 2023				
Fonds affectés pour les programmes de recherche	156 721	-	-156 721	-
Fonds affectés Loterie Romande pour le site internet	10 000	-	-10 000	-
Total affectés				-
Fonds affectés 2022				
Fonds affectés pour les programmes de recherche	136 721	20 000	-	156 721
Fonds affectés Loterie Romande pour le site internet	-	10 000	-	10 000
Total affectés				166 721

5 PRODUIT DES DONNS AFFECTÉS

	2023	2022
Fonds affectés pour les programmes de recherche		
Dons reçus pendant l'année	30 765	20 000
Variation du fonds	156 721	-20 000
Total produits des dons utilisés en 2023	187 486	0
Fonds affectés Loterie Romande pour le site internet		
Dons reçus pendant l'année	0	10 000
Variation du fonds	10 000	-10 000
Total produits des dons utilisés en 2023	10 000	0

6 ENGAGEMENTS

En juin 2023, la Fondation Sanfilippo a accordé un soutien à hauteur de CHF 150'000 à la WorthyChildren Foundation dans le cadre de l'éducation d'enfants atteints de la maladie de Sanfilippo. L'accord entre les deux fondations prévoit trois versements annuels de CHF 50'000 chacun, de 2023 à 2025.

7 NOMBRE D'EMPLOYÉ EN ÉQUIVALENT TEMPS PLEIN

	2023	2022
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.



LES REMERCIEMENTS

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.

ASSOCIATIONS ET FONDATIONS

ASSOCIATION ENFANCE ET MALADIES ORPHELINES
 ASSOCIATION SWISSGIFT
 ASSOCIATION VAINCRE LES MALADIES RARES
 DINEDINE FOUNDATION
 FONDATION ALFRED ET EUGÉNIE BAUR
 FONDATION DAVID ET MEHRA RIMER
 FONDATION EDMOND ADOLPHE DE ROTHSCHILD
 FONDATION VRM
 THE RADA ZOCCO FOUNDATION

INSTITUTION PUBLIQUE

LOTÉRIE ROMANDE

**UN IMMENSE
 MERCI!
 ENSEMBLE
 POUR
 VAINCRE
 SANFILIPPO!**

Nous exprimons notre profonde gratitude à tous ceux et celles qui ont fait des dons tout au long de l'année 2023. Par souci de discrétion et de confidentialité, nous avons décidé de ne pas citer les donateurs privés.

COMMUNES

COMMUNE DE CHOULEX
 COMMUNE DE MEINIER
 VILLE DE CAROUGE

ENTREPRISES

CANDEO CORPORATE SERVICES SA
 DETAIL SARL
 ÉTUDE BOREL & BARBEY
 ÉTUDE KELLERHALS CARRARD
 GEM IMMOBILIER
 HUG
 INGENI SA
 JULIE THOMAS
 M CONCEPT
 MOORE STEPHENS REFIDAR SA
 M'ZO COIFFURE
 POTERIE DE SIERNE
 REMARQ
 S AGENCE
 SERRURERIE KLEIN
 SERVICES INDUSTRIELS DE GENÈVE
 THÉÂTRE DE CAROUGE

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