



fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires  
fondazione svizzera per la ricerca sulle malattie muscolari  
schweiz. stiftung für die erforschung der muskelkrankheiten



La Fondation Suisse  
de Recherche sur les  
Maladies Musculaires  
fête ses 40 ans

# Préface

Prof. Michael Hengartner, président du Conseil des EPF

**Depuis quarante ans, la Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM) s'engage en faveur des personnes atteintes de myopathies. Pionnière dans ce domaine, elle ne se limite pas à apporter un soutien précieux à la recherche, mais joue également un rôle essentiel dans la sensibilisation à ces maladies rares et dans l'avancement des connaissances scientifiques.**

**L'histoire de la médecine montre que les progrès sont souvent le fruit de l'engagement d'individus et d'institutions comme la FSRMM. En finançant et en accompagnant des projets de recherche, la fondation a contribué de manière décisive à la compréhension des maladies musculaires, en mettant en lumière leurs causes et leurs mécanismes, tout en ouvrant la voie à de nouvelles approches thérapeutiques. Aujourd'hui, bien que ces maladies restent rares, elles sont bien mieux connues qu'autrefois, grâce aux efforts inlassables des chercheurs et des soutiens qui œuvrent à leurs côtés.**

**Grâce à la générosité des donateurs et à la détermination de la fondation, les universités et instituts de recherche ont pu acquérir des connaissances essentielles, permettant un diagnostic plus précoce, une prise en charge améliorée et un espoir de guérison plus concret pour les personnes concernées. La FSRMM s'est ainsi imposée comme un véritable phare d'espoir et de soutien pour d'innombrables familles en Suisse et à travers le monde.**

# Naissance et organisation de la FSRMM

Jacques Rognon, président d'honneur

En 1982, nous avons appris que nos deux garçons souffraient de la dystrophie de Becker, une forme atténuée de celle de Duchenne. Constatant que la recherche était très peu développée à cette époque nous avons décidé, ma femme et moi, avec l'aide de quelques amis, de créer la Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires ([www.fsrmm.ch](http://www.fsrmm.ch)). Notre première action fut de former un Conseil de fondation efficace. Nous avons trouvé des représentants du monde scientifique, économique et politique de haut rang dans les trois régions linguistiques du pays. La première séance du Conseil de fondation a eu lieu en mai 1985.

La Fondation a pour but de promouvoir en Suisse la recherche scientifique sur les maladies musculaires. A cette fin, elle décerne des bourses à des chercheurs travaillant dans ce domaine. La Fondation coordonne ses efforts avec ceux d'organismes étrangers poursuivant le même but. Elle dispose de deux Conseils : Le Conseil de fondation et le Conseil scientifique qui est formé de cinq professeurs spécialistes du domaine. La tâche du Conseil scientifique est de sélectionner les projets de recherche suisses qui lui sont présentés.



# Financement et réalisation de la FSRMM

Alain Pfulg, président

Qui dit promotion de la recherche pose automatiquement la question de son financement. Parti avec un capital de 40'000 francs, la FSRMM a rapidement réussi à étoffer ses sources de revenus : Outre les donateurs privés, la création du Téléthon en suisse romande dès 1988 s'est avérée très bénéfique, la moitié des recettes croissantes étant destinés au soutien des personnes malades et pour l'autre moitié à la recherche. Par la suite, la FSRMM a encore diversifié ses sources de revenus en adressant des requêtes auprès de fondations – Suisse alémaniques en particulier. En outre, elle a été institué héritière d'une importante fortune, qui bien qu'inaliénable, assure un rendement appréciable à disposition de la fondation. Récemment, la FSRMM a par ailleurs noué des liens avec «Association Monégasque contre les Myopathies / Only Project» qui poursuit les mêmes buts et qui s'acquitte désormais du financement de 2 bourses.

Au fil des ans, la FSRMM est devenue un acteur de premier plan dans le domaine des maladies musculaires. Elle soutient entre quatre à sept projets par an et y consacre environ 1 million de francs suisses. Depuis sa création, pas moins de 207 projets de 103 chercheurs et chercheuses ont été financés pour un montant total de 34 millions.

La FSRMM est membre du « European Neuro-Muscular Center » (ENMC). Elle organise une conférence bisannuelle des chercheurs suisse en myologie. Elle soutient le réseau « Myosuisse » et le développement d'un registre de patients pour la maladie de Duchenne et l'amyotrophie spinale. Elle a fourni un financement de trois ans afin de permettre la création d'une chaire exclusivement réservée aux myopathies. Cette chaire est occupée par le Pr Michael Sinnreich. Elle a en outre apporté des financements de démarrage à deux start-ups afin de leur permettre de lancer les premiers processus de développement concrets de substances actives en vue d'une future mise sur le marché d'un médicament.

# Rôle et exigences du Conseil scientifique et avancées de la recherche en 40 ans

Prof. Markus Rüegg, président du Conseil scientifique

La Fondation suisse de recherche sur les maladies musculaires (FSRMM) soutient les chercheurs travaillant en Suisse dans le domaine des maladies neuromusculaires. Ces pathologies, rares et souvent héréditaires, peuvent également survenir de manière sporadique. Elles affectent des cellules essentielles au mouvement et à la respiration.

Chaque année environ 20 projets sont présentés. Ces travaux couvrent tout le spectre de la recherche, des mécanismes moléculaires fondamentaux des maladies musculaires au développement de nouvelles méthodes diagnostiques et thérapeutiques, en passant par les essais cliniques. Toutes les demandes conformes aux objectifs de la fondation sont examinées et évaluées par des experts internationaux. Ceux-ci jugent la qualité scientifique des projets et leur potentiel à générer des avancées décisives dans la compréhension et le traitement des maladies neuromusculaires. Le Conseil scientifique analyse ensuite les évaluations et sélectionne les projets les plus prometteurs. Sur cette base, le Conseil de fondation décide des financements accordés.

Lorsque Monique et Jacques Rognon ont fondé la FSRMM, les causes des maladies neuromusculaires étaient totalement inconnues. Ce n'est qu'en 1987 que le gène DMD a été identifié comme responsable de la dystrophie musculaire de Duchenne. Cette découverte majeure a ouvert la voie à des décennies de recherche approfondie sur les bases moléculaires de cette maladie et à l'identification de nombreux autres gènes impliqués dans les pathologies neuromusculaires. À ce jour, plus de 500 gènes liés à ces maladies ont été répertoriés, améliorant ainsi considérablement le diagnostic et la compréhension de ces affections.



Malgré ces avancées, de nombreuses maladies neuromusculaires restent incurables. Les traitements actuels soulagent principalement les symptômes sans en traiter la cause sous-jacente. Cependant, ces dernières années ont vu l'émergence de nouvelles approches thérapeutiques prometteuses, notamment celles basées sur l'ARN et l'ADN, comme les oligonucléotides antisens et les thérapies géniques. Ces dernières consistent à introduire une copie fonctionnelle du gène défective dans l'organisme du patient à l'aide de virus inoffensifs.

Les premiers médicaments issus de ces recherches sont désormais disponibles sur le marché. Des thérapies géniques ont été autorisées pour traiter l'amyotrophie spinale et la dystrophie musculaire de Duchenne. Dans le cas de l'amyotrophie spinale, la thérapie génique, approuvée en 2019 aux États-Unis et en 2020 en Europe, a donné des résultats très encourageants. Ces succès illustrent de manière impressionnante les avancées réalisées par la recherche et le soutien de la FSRMM.

Néanmoins, le travail reste immense pour offrir des solutions thérapeutiques à tous les patients atteints de maladies neuromusculaires. La Fondation poursuit ainsi son engagement à soutenir la recherche et à favoriser le développement de traitements toujours plus efficaces.

# Rôle de la FSRMM pour les chercheurs travaillant dans le domaine des maladies neuromusculaires

Prof. Perrine Castets, Université de Genève

Plus de 3000 maladies neuromusculaires, souvent très invalidantes, ont été recensées à ce jour. La diversité et la rareté de ces maladies, trop peu considérées par les industries pharmaceutiques, compliquent leur compréhension et freinent le développement de thérapies. La validation de stratégies thérapeutiques spécifiques à chaque type de maladie est un processus de longue haleine, complexe et coûteux pour les équipes de chercheurs. Depuis 40 ans, la FSRMM joue un rôle essentiel dans la recherche biomédicale sur ces maladies en Suisse, en soutenant le salaire de collaborateurs sur des périodes de 1 à 3 ans. Les projets financés par la Fondation ont ainsi permis de mieux comprendre les mécanismes conduisant à l'atteinte des muscles, de développer de nouveaux modèles pour des études précliniques, et de confirmer l'efficacité de molécules « médicament » pour limiter la progression de certaines pathologies, comme la dystrophie musculaire de Duchenne. Sans le soutien financier de la FSRMM, ces projets n'auraient

pas pu être initiés. En outre, en organisant un congrès biennal dédié à la recherche sur le muscle, la FSRMM permet aux chercheurs suisses de partager leurs découvertes et d'accélérer les avancées scientifiques, en favorisant les collaborations. En 40 ans, le nombre de chercheurs a plus que doublé. Grâce à ses initiatives et à son soutien, la FSRMM assure et pérennise ainsi l'avancement de la recherche biomédicale en Suisse, et contribue de manière notable aux perspectives de traitements et à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies musculaires.

# Contacts & autres informations

## Fondation Suisse de Recherche sur les Maladies Musculaires

Chemin des Saules 4B . CH-2013 Colombier

[www.fsrmm.ch](http://www.fsrmm.ch)

Tel. 078 629 63 92 . [info@fsrmm.ch](mailto:info@fsrmm.ch)

## Membres bénévoles du Conseil de la Fondation

Alain Pfulg, avocat, Président, Berne

Prof. Markus A. Rüegg, Vice-président, Riehen

Didier Berberat, anc. Conseiller aux Etats, La Chaux-de-Fonds

Christine de Kalbermatten, Sion

Dr Nicole Gusset, Heimberg

Hanspeter Hagnauer, Caissier, Diplômé en économie bancaire ES, Häfelfingen

Prof. em. Nicolas Mermod, St-Sulpice

Paola Ricci, Luins

Prof. em. Sandro Rusconi, Arosio

Sacha Stegmann, Brügg

Anna Maria Sury, Muralto

Prof. Dr med. George Thalmann, Wohlen b. Bern

Laurent von Gunten, Neuchâtel

## Membres du Conseil scientifique

Prof. Markus A. Rüegg, Président, Université de Bâle

Prof. Matthias Chiquet, Université de Berne

Prof. Werner Z'Graggen, Inselspital, Berne

Prof. Bernhard Wehrle-Haller, Université de Genève

Prof. Dr med. Eliane Roulet-Perez, Université de Lausanne

## Président honoraire et membre fondateur

Dr, Dr hc Jacques Rognon, Colombier

## IMPRESSUM:

Photographie: Vera Markus

Conception & Design: Barbara Kuberczyk Kommunikationsdesign

Typographie: Grafisches Service-Zentrum, Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte, Reinach