

## Que fait Progena?

### Aider la recherche

Si la recherche contre les maladies génétiques rares progresse chaque jour, il faut savoir qu'elle ne bénéficie d'aucune subvention d'état et n'est pas assez rentable pour les principales compagnies pharmaceutiques. La recherche dépend donc entièrement d'un financement privé provenant de fondations, d'associations ou de particuliers.

C'est une des raisons d'exister de Progena: mener des actions de **récolte de fonds** afin de participer au financement de la recherche contre les maladies génétiques rares.

### Soutenir les familles

L'annonce du diagnostic provoque le désarroi des parents pour qui la vie ne sera plus jamais comme avant. La famille est déstabilisée alors que l'enfant a besoin d'être bien entouré. Il est primordial de mettre en place une prise en charge pluridisciplinaire afin de retarder la progression de la maladie. Les parents ne peuvent faire face seuls à ces contraintes complexes et doivent être orientés pour tirer le meilleur parti des infrastructures existantes.

Progena s'est donné pour mission d'aider les parents en leur mettant à disposition une **information détaillée** sur le site [www.progena.ch](http://www.progena.ch) et en organisant régulièrement des **rencontres de parents**.

### Progena s'engage

- à respecter votre volonté, en affectant vos dons aux projets qui vous concernent
- à gérer vos dons avec rigueur et à vous rendre compte régulièrement de leur utilisation sur le site Internet [www.progena.ch](http://www.progena.ch)
- à respecter votre anonymat.



Agir pour les enfants atteints  
de maladies génétiques rares

## Qui peut faire un don?

L'acte de donner est universel.

Tous, vous pouvez contribuer à aider Progena au travers de vos dons: particuliers, associations, entreprises...

*Vous, peut-être?*

En ligne sur:

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

Par virement postal:

CCP 17-587864-8

En faveur de la Fondation Progena

Par virement bancaire:

IBAN: CH30 0900 0000 1758 7864 8

BIC: POFICHBEXXX

Progena est une fondation reconnue d'utilité publique  
exemptée de l'impôt sur les successions et donations.  
Ainsi, vos dons et legs sont déductibles des impôts jusqu'à  
concurrence de la limite fixée par le droit cantonal.

Progena est une fondation suisse ayant pour but de financer  
la recherche contre les maladies génétiques rares de l'enfant  
et d'apporter un soutien aux familles des enfants malades.

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

[contact@progena.ch](mailto:contact@progena.ch)



Agir pour les enfants atteints  
de maladies génétiques rares





## Où vont les dons?

La Fondation Progena accorde une importance primordiale à l'affectation des fonds qui lui sont confiés par les donateurs. Afin de préserver une efficacité maximale, les fonds sont consacrés à des projets bien précis, dont le cadre a été analysé et maîtrisé.

## Des actions ciblées

Les premiers essais cliniques tant attendus concernant les futurs médicaments pour traiter certaines maladies rares se préparent en Europe et aux USA. Chaque pays doit s'organiser pour recenser les patients qui pourraient en bénéficier, au sein de registres nationaux.

En Suisse, la réalisation du **Registre suisse des patients** atteints de l'Amyotrophie Spinale (SMA) et des Myopathies de Duchenne/Becker (DMD/DMB) a démarré en 2008, sous la responsabilité du Docteur Pierre-Yves Jeannet, neuropédiatre au CHUV (à Lausanne) et de la Doctresse Andrea Klein, neuropédiatre à l'Hôpital des Enfants de Zürich.

Depuis le début, Progena cofinance le Registre suisse des patients, contribuant ainsi à favoriser la participation des malades suisses aux principaux essais cliniques entrepris en Europe et dans le monde.

Mais Progena ne se contente pas de financer des projets. En effet, une sensibilisation permanente des collectivités est menée parallèlement afin d'obtenir une aide publique.

## Un engagement local...

Les parents d'enfants atteints de maladies génétiques rares doivent entreprendre une multitude de démarches au quotidien et ont besoin d'aide pour faire face à toutes les contraintes engendrées par la maladie: intégration scolaire, logopédie, ergothérapie, physiothérapie, moyens auxiliaires, alimentation, aménagement du domicile...

La première action de Progena pour soutenir les familles a été le lancement des **soirées «Rencontres & Échanges»** pour les parents d'enfants atteints de myopathie.

Ces soirées sont un lieu de rencontre, d'écoute et d'échanges pour les parents. Ponctuellement, en fonction des sujets abordés, des intervenants sont invités à répondre aux questions (professionnels de la santé, de l'éducation publique ou spécialisée par exemple). Pour connaître le programme des soirées, visitez [www.progena.ch](http://www.progena.ch).

*Toute personne concernée par les maladies génétiques rares désirant rencontrer d'autres familles peut contacter Progena: [contact@progena.ch](mailto:contact@progena.ch)*

## ...et international

De par leur rareté, il n'est pas possible de se contenter d'agir localement contre les maladies génétiques rares. Il est donc nécessaire d'unir les forces sur le plan international: Progena représente la Suisse auprès d'importantes associations et organisations actives sur le plan Européen et mondial.

Ainsi Progena est-elle membre du réseau international de parents d'enfants atteints de la myopathie de Duchenne: **UPPMD**, United Parents Projects Muscular Dystrophy.

Progena est également membre de **Treat-NMD**, réseau d'excellence financé par la Commission Européenne, créé en 2007 afin de faciliter la mise en place d'essais thérapeutiques et d'accélérer la mise sur le marché des futurs médicaments pour les patients atteints de maladies neuromusculaires.



United Parent Projects  
Muscular Dystrophy



TREAT-NMD  
Neuromuscular Network