

Que fait Progena?

Suivre la recherche

Depuis quelques années, les compagnies pharmaceutiques commencent à s'intéresser aux maladies rares, donnant un coup d'accélérateur à la recherche médicale contre les maladies musculaires rares, qui progresse chaque jour. Cela représente de nouveaux espoirs pour les familles, mais il faut se tenir informé en permanence pour rester à jour sur les dernières avancées dans ce domaine très complexe.

C'est l'une des actions de Progena: **représenter la Suisse** auprès des institutions internationales qui luttent contre les maladies musculaires.

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 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
- à respecter votre anonymat.



Agir pour les enfants atteints
de maladies musculaires

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

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 suivre la
recherche contre les maladies génétiques rares de l'enfant et
d'apporter un soutien aux familles des enfants malades.

www.progena.ch
contact@progena.ch



Agir pour les enfants atteints
de maladies musculaires





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

De nouveaux essais cliniques concernant les futurs médicaments pour traiter certaines maladies musculaires rares sont régulièrement organisés 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 et de Becker (DMD/DMB) a démarré en 2008, sous la responsabilité du Docteur Clemens Bloetzer, neuropédiatre au CHUV (à Lausanne) et de la Doctresse Andrea Klein, neuropédiatre à l'Hôpital des Enfants de Zürich.

Dès le début, Progena a participé au financement du Registre Suisse des Patients, contribuant ainsi à faciliter 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 musculaires 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.

Toute personne concernée par les maladies musculaires rares désirant rencontrer d'autres familles peut contacter Progena: contact@progena.ch

...et international

De par leur rareté, il n'est pas possible de se contenter d'agir localement contre les maladies musculaires 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

