

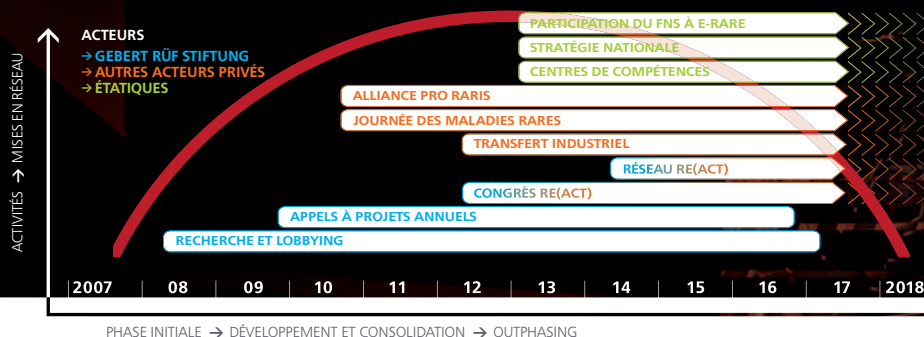
— GEBERT RÜF STIFTUNG —

WISSENSCHAFT. BEWEGEN

GRSTIFTUNG.CH
RAPPORT ABRÉGÉ 2013
FRANÇAIS



CHAMP D'ACTIVITÉ « RARE DISEASES », EXEMPLE D'UN CYCLE DE VIE



MISSION ACCOMPLIE

Depuis le lancement du programme « Rare Diseases; News Approaches » en 2008, les maladies rares, qui étaient jusque-là un sujet négligé en Suisse, ont fait l'objet d'un nouvel intérêt – notamment grâce aux activités liées au programme de Gebert Rûf Stiftung dont l'appel à projets annuel constitue l'élément central. Ce champ d'activité entrera donc en phase de clôture dès 2015. La percée du thème « Rare Diseases » en Suisse est aujourd'hui déjà perceptible :

LA SUISSE À UN HAUT NIVEAU

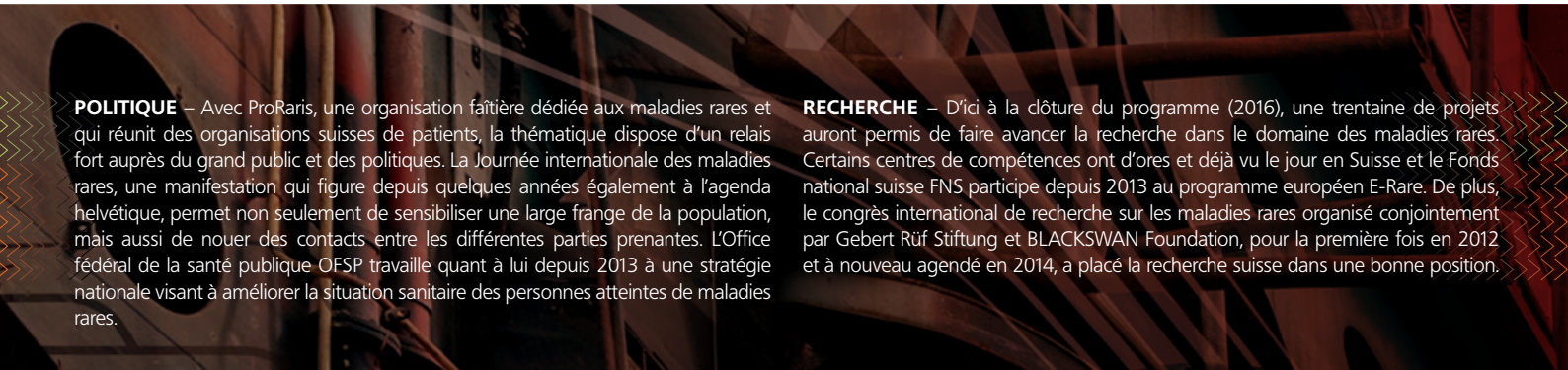
La formation, la recherche et l'innovation (FRI) constituent un domaine politique prioritaire en Suisse.

Ces dernières années, le budget FRI a augmenté en moyenne de 5 % par an. La Confédération a investi en 2010 6,3 milliards de francs, les cantons et les communes 27,7 milliards. Par ailleurs, la Suisse fait partie des pays où les investissements dans la recherche et le développement (R&D) représentent l'un des pourcentages les plus élevés du produit national brut (PNB). Finalement, il faut mentionner l'effort particulièrement important du secteur économique : plus de deux tiers du financement R&D en Suisse sont assurés par l'industrie.

FONDACTIONS DONATRICES : DONNER DES IMPULSIONS

Les fondations privées suisses qui souhaitent s'engager dans ce domaine déjà bien doté doivent agir selon une stratégie claire sans quoi leurs moyens relativement modestes risquent d'être inefficaces.

Les fondations ne disposent pas de gros budgets susceptibles de générer un impact fort. Elles doivent plutôt tenter de donner des impulsions au moyen d'actions sélectionnées avec soin (axes prioritaires et processus de sélection). Dans ce contexte, elles devraient aussi accepter des risques que les agences de promotion étatiques refusent. En effet, sans prise de risque, l'innovation ne produit pas de réelles nouveautés et reste au stade de la rénovation. L'indépendance des fondations s'avère particulièrement profitable lorsqu'il s'agit de prendre des risques.



POLITIQUE – Avec ProRaris, une organisation faitière dédiée aux maladies rares et qui réunit des organisations suisses de patients, la thématique dispose d'un relais fort auprès du grand public et des politiques. La Journée internationale des maladies rares, une manifestation qui figure depuis quelques années également à l'agenda helvétique, permet non seulement de sensibiliser une large frange de la population, mais aussi de nouer des contacts entre les différentes parties prenantes. L'Office fédéral de la santé publique OFSP travaille quant à lui depuis 2013 à une stratégie nationale visant à améliorer la situation sanitaire des personnes atteintes de maladies rares.

RECHERCHE – D'ici à la clôture du programme (2016), une trentaine de projets auront permis de faire avancer la recherche dans le domaine des maladies rares. Certains centres de compétences ont d'ores et déjà vu le jour en Suisse et le Fonds national suisse FNS participe depuis 2013 au programme européen E-Rare. De plus, le congrès international de recherche sur les maladies rares organisé conjointement par Gebert Rüf Stiftung et BLACKSWAN Foundation, pour la première fois en 2012 et à nouveau agendé en 2014, a placé la recherche suisse dans une bonne position.

CHAMPS D'ACTIVITÉ

Gebert Rüf Stiftung poursuit son but selon une stratégie de soutien reposant sur des champs d'activité ciblés et interconnectés. La démarche implique une recherche initiale : quels sont les lacunes, les potentiels et les opportunités où la fondation pourrait s'engager efficacement?

Des champs d'activité d'une durée limitée et sous forme de programmes s'adressent à des prestataires spécialisés et les encouragent à participer aux activités de la fondation (enabling). Il ne s'agit donc pas de créer des besoins ou une relation de dépendance, mais de mettre à disposition des ressources qui permettront à des potentiels prometteurs de déboucher sur des innovations sociales et économiques. Chaque champ d'activité est clôturé de manière délibérée (outphasing); les moyens financiers de la fondation sont alors disponibles pour de nouvelles tâches.

PORTEFEUILLE

- **venture kick**; Science Entrepreneurship
- **BREF**; Jeter des ponts (hautes écoles spécialisées)
- **Rare Diseases**; New Approaches
- **ASCN**; Academic Swiss Caucasus Net
- **Scientainment**; Communication entre science et grand public
- **Wissenschaft & Design**; Intégrer le design dans la recherche
- **Stiftungsführung & Politik**; Légitimation de l'action des fondations
- **Stiftungswissen & Kompetenz**; Savoir-faire en matière de philanthropie

Programme de Gebert Rüf Stiftung «**Rare Diseases – New Approaches**», liste des projets: grstiftung.ch; **International Congress on Research of Rare Diseases RE(ACT)**: react-congress.org; **Journée internationale des maladies rares en Suisse**: proraris.ch; **ProRaris**, Alliance Maladies Rares – Suisse: proraris.ch; **Stratégie nationale**, Office fédéral de la santé publique OFSP: bag.admin.ch; **Participations du Fonds national suisse au Programme européen E-Rare**: erare.eu; **Transfert industriel**, p.ex. Geneva Biotech Center: genevabiotechcenter.com

INDICATEURS CHIFFRÉS LORS DU SEIZIÈME EXERCICE

CHF 14.6 mio au total (2012: 11.1; 2011: 11.3) ont été utilisés dans le cadre des activités de la fondation (cash-out). CHF 13.6 mio (10.2; 10.4) ont servi au soutien direct ou au soutien à la mise en œuvre de 66 projets (47; 50). Parmi ceux-ci, 14 (14; 16) ont reçu moins de CHF 50 000, 50 (31; 31) entre CHF 50 000 et CHF 500 000 et 2 (2; 3) plus de CHF 500 000. Les charges totales de la fondation se sont élevées à 7.1 % (8.5; 8.2) des dépenses, dont 2.1 % (2.6; 2.5) pour les frais administratifs, 5.0 % (5.9; 5.7) étaient des dépenses directement liées à des projets. La fortune de la fondation au 31.12.2013 s'élevait à CHF 173.4 mio (170.6; 170.0). Durant l'année sous revue, un rendement du portefeuille de 8.06 % net (8.07; 1.08) a pu être réalisé avec une stratégie de placement essentiellement passive.

SÉLECTION

L'évaluation des projets repose sur une stratégie de soutien basée sur les champs d'activité; réalisée par le conseil de fondation avec le concours d'expertes externes, la sélection des projets a lieu en deux étapes: après l'approbation d'une proposition de projet, les candidats sont invités à formuler une requête détaillée. Comme il est impossible de financer tous les projets correspondant à la stratégie, la dernière étape de sélection aboutit à un classement excluant des projets au sens de «approuvés mais non financés».

TRANSPARENCE

Le site internet grstiftung.ch présente la politique et la stratégie de la fondation (domaines cibles, champs d'activité), détaille les critères de soutien et informe sur les procédures. Des informations détaillées sur chacun des projets soutenus sont publiées: responsables, sommes allouées, résumé du projet (abstract), niveau de progression et résultats. Ces informations sont régulièrement actualisées selon un système de comptes rendus en fonction de la progression des projets.

GOOD GOVERNANCE

Les activités de Gebert Ruff Stiftung sont réalisées dans le respect des recommandations du Swiss Foundation Code 2009; la fondation est membre de SwissFoundations et collabore étroitement avec le CEPS (Centre for Philanthropy Studies) de l'Université de Bâle. Le conseil de fondation procède chaque année à une évaluation des risques de l'activité de la fondation dans son ensemble. Pour ce faire, il se base sur un système de contrôle interne (SCI).

GESTION

Conseil de fondation: Prof. Dr Rudolf Marty (depuis 2005; président), Prof. Dr Peter Forstmoser (depuis 1997, vice-président), Prof. Dr Richard Bühner (depuis 2011), Prof. Dr Susan Gasser (depuis 2006), Dr Katja Gentinetta (depuis 2013), Prof. Dr Jürg Schifferli (depuis 2007), Prof. Dr Roland Siegwart (depuis 2012); Direction: Dr Philipp Egger (CEO / directeur), Dr Pascale Vonmont (directrice adjointe), Jacqueline Grollmund (pilotage et controlling des projets), Corinne Burkhardt (assistante / back office); Commissions et comité: commission présidentielle, commission des finances, commission pour l'Europe de l'Est, comité stratégique «venture kick», comité «Projets modèles au sein des hautes écoles spécialisées», comité «Rare Diseases»

PARTENAIRES EXTERNES

Placements / Pooling partner stratégique: ECOFIN Portfolio Solutions AG, Zurich; Direction du fonds: Swiss & Global Asset Management AG, Zurich; Gestion de la fortune du fonds: State Street Global Advisors (SSgA), Boston (actions et obligations étrangères); Bank Syz AG, Zurich (obligations en CHF); Investment Controlling: ECOFIN Investment Consulting AG, Zurich; Comptabilité: Bourcart Treuhand AG, Bâle; Organe de révision: Copartner Revision AG, Bâle; Surveillance: Autorité fédérale de surveillance des fondations, Berne

IMPRESSUM

La présente version abrégée du rapport annuel préparée par la direction est aussi disponible en allemand et en anglais. Etabli selon les recommandations de Swiss GAAP RPC, le rapport annuel du conseil de fondation peut être téléchargé sur le site internet grstiftung.ch

Zurich / Bâle, le 3 mars 2014