

POINT FORT

Une fondation va vers la Venture Philanthropy

FONDATION SANFILIPPO. L'engagement pour combattre les maladies rares est encore plus efficace en n'excluant pas d'emblée toute démarche commerciale.

CHRISTIAN AFFOLTER

La Fondation Sanfilippo s'engage depuis 10 ans dans le combat contre la maladie qui lui a donné son nom. Des pistes se sont dégagées pour étendre son combat aux maladies rares d'une manière plus générale. La collaboration avec d'autres fondations à l'échelle internationale en faveur de la recherche de traitements plus que seulement symptomatiques fait partie de son ADN de-

puis sa création. Cette démarche a des limites dans le cadre de la structure juridique actuelle. Elle impose notamment le fait de rester à but non lucratif. Le fondateur Frédéric Morel veut donc créer une société, établir en Suisse un concept déjà bien répandu aux Etats-Unis: la Venture Philanthropy. Entretien.

Quelle est la spécificité de la démarche de la Fondation Sanfilippo?

Notre fondation a été créée dans le but d'une gestion active des soutiens que nous apportons. Nous ne voulons donc pas simplement distribuer de l'aide un peu partout. Mais pour vraiment avoir un impact sur le développement de traitements, nous souhaitons obtenir des droits de stockholder. Nous collaborons déjà à l'échelle internationale avec 10 fondations au sein du Consortium Sanfilippo. Il s'est avéré que pour un certain nom-

bre d'entreprises, notre soutien a été bénéfique, et a généré des revenus. Mais cela entre en conflit avec l'obligation d'une fondation de rester à but non lucratif. Par le passé, nous avons déjà atteint la limite du système avec l'investissement dans une biotech américaine qui est maintenant cotée.

Quelle solution envisagez-vous?

Notre projet est de créer une société commerciale, qui sera consacrée uniquement à la Venture Philanthropy. La société aura ainsi pour but le financement de programmes de recherches dans le domaine des maladies rares en positionnant notamment les patients en tant qu'acteur. Cela permettra aux entreprises auprès desquelles nous nous engageons de n'avoir qu'un seul interlocuteur. Car nous souhaitons monter cette société en partenariat avec d'autres fondations. Nous avons déjà l'accord d'une fondation en Espagne. Plus de deux millions de francs ont d'ores et déjà été levés pour le lancement de la société. Nous sommes actuellement en discussions avancées avec une autre fondation en Australie. Le principe de fonctionnement de cette société est que d'éventuels profits seront réinvestis dans d'autres projets. Nos engagements dans des entreprises biotech seront faits en fonction de leur potentiel dans le domaine des maladies rares, non pas de l'argent qu'elles pourraient générer.

Le but est-il aussi de soutenir des projets dont la rentabilité n'est pas assurée ?

Exactement, nous cherchons à combler le vide qui existe actuellement dans le développement de traitements. D'un côté, les chercheurs ont pour objectif d'être publiés grâce à une percée réalisée sur une molécule. Les grandes pharma de leur côté veulent des médicaments commercialisables



FRÉDÉRIC MOREL. Le fondateur passe à un modèle qui permet l'engagement commercial et un rôle plus actif dans les sociétés.

La Fondation Sanfilippo est très internationale

Quel rôle la Health Valley romande peut-elle jouer dans votre démarche ?

Nous avons essentiellement de bons contacts avec l'EPFL, ainsi qu'avec le Centre médical universitaire (CMU) à Genève. Mais nous avons aussi des partenariats en France, en Espagne, et aux Etats-Unis. Cela dit, dès la création de la société en-dehors du champ de la Fondation Sanfilippo, des contacts à Genève, à Lausanne, à Zurich, à Berne, etc. vont être utilisés, tant au niveau des biotech que des universités, pour sélectionner des programmes de recherche prometteurs dans le domaine des maladies rares.

Sur quelles compétences pouvez-vous vous appuyer pour faire cette sélection ?

Nous avons un réseau d'experts assez large, qui font partie des différents organes de fondations avec lesquelles nous collaborons. Au sein de ceux-ci, il y a des acteurs importants dans le domaine de la recherche, des biotech comme de la pharma. Bref, nous avons de l'expertise dans chaque domaine, aussi dans l'intelligence artificielle. La conférence que nous organisons tous les 3-4 ans permet également de réunir les différents acteurs. C'est ce modèle-là que nous avons développé.

Quels sont les autres avantages du modèle Venture Philanthropy?

Dans le domaine de recherche que nous visons, les fonds sont difficiles à récolter, et le nombre de donateurs reste limité. Ce modèle permet aussi de susciter l'intérêt des donateurs pour un investissement sous une autre forme, par exemple l'achat d'actions. L'esprit de cet engagement doit néanmoins rester focalisé sur un don, notamment en cas d'échec du projet. Les investisseurs ne s'attendent pas forcément à un retour. C'est l'une des principales différences entre Venture Capital et Venture Philan-

thropie. Mais s'il y a un retour, l'idée, c'est de leur faire participer à cette issue positive. Il n'y a pas de raison que seule la pharma en récolte les fruits. Aujourd'hui, les ressources investies pour la recherche en amont sont une sorte de seed money caché pour la pharma. D'ailleurs, ce modèle de partager les profits éventuels n'est pas un problème pour la pharma, qui en bénéficie aussi. Les rôles sont vraiment complémentaires car ils permettent aussi au pharma d'avoir accès à un portefeuille de programmes de risques.

Ce programme a-t-il suscité de l'intérêt?

Des investisseurs institutionnels nous ont déjà rejoints, ce qui nous permet de fidéliser leur lien avec la fondation. En outre, cette nouvelle structure remédie à la crise de transparence par rapport au financement des programmes. Le partage vis-à-vis des investisseurs fait donc partie des valeurs de notre structure.

Pourrait-elle devenir un jour plus importante que la Fondation Sanfilippo?

C'est presque souhaité. J'en rêve. Car la Fondation reste réservée exclusivement à la maladie de Sanfilippo. Le but est vraiment d'accélérer les recherches sur les maladies rares, avec une structure qui existe déjà outre-Atlantique (un exemple bien connu est la fondation Michael J. Fox; au Royaume-Uni, il y a aussi LifeArc, qui a notamment touché des revenus de licence dans le cadre du médicament Keytruda, ndr). Le fait de pouvoir présenter à une pharma un programme qui a réalisé les premières avancées vers les études cliniques et la commercialisation est déjà nettement mieux que la simple présentation d'une nouvelle molécule par un chercheur. Notre démarche, c'est justement de regrouper plusieurs programmes et d'en professionnaliser sa gestion. ■

rapidement. Entre les deux, il y a un vrai vide que les fondations cherchent à combler, notamment au niveau de transfert entre la recherche académique et la pharma. Ce transfert n'est pas toujours

copolysaccharide de type III B (MPS), a également un rôle dans la maladie de Parkinson. Des chercheurs évaluent s'il y a encore d'autres pathologies qui y sont liées. Cela aboutit à une accélération.

POUR AVOIR VRAIMENT UN IMPACT SUR LE DÉVELOPPEMENT DE TRAITEMENTS, NOUS SOUHAITONS OBTENIR DES DROITS DE STOCKHOLDER

bien assuré. Les pharma préfèrent les projets dérisoires. Dans la recherche à un stade très précoce, il n'y a que très peu d'entreprises commerciales. C'est ce vide-là que nous aimerions combler. Nous visons une approche plus fondamentale, plus risquée, en amont. En même temps, nous souhaitons gérer de manière commerciale des projets qui sont aujourd'hui soutenus par les fondations.

Cela vise-t-il aussi à accélérer la recherche ?

Il y a beaucoup de synergies possibles au niveau des maladies rares. L'enzyme qui fait défaut aux malades de Sanfilippo, la mu-

Cela peut-il aussi changer l'appréciation des maladies rares – nombre de patients faible, voire trop faible pour rentabiliser le développement – au sein de la pharma?

Les maladies rares sont déjà devenues un domaine intéressant pour les pharma, notamment à cause du fait qu'il n'y a besoin que de deux phases d'études cliniques au lieu de trois, et les procédures réglementaires sont plus rapides permettant d'envisager un time to market plus court. En outre, il est possible de répercuter le coût de production sur le patient à relever toutefois qu'en Suisse le Tribunal fédéral avait jugé en 2010 que le traitement d'un patient pouvait être pris en charge par l'assurance maladie jusqu'à un maximum de 100.000 francs par année de vie prolongée. Il n'y a toutefois que peu de pays qui connaissent des limites similaires. ■

Les fondations sont souvent contestées à Berne

PARLEMENT. Ces entités font l'objet d'un débat classique gauche-droite avec des reproches fréquents d'exonération fiscale. Mais l'échange automatique ne devrait pas s'y appliquer.

Les fondations font partie des sujets régulièrement discutés dans les Chambres fédérales. Une partie de la régulation et de la surveillance relève du domaine des cantons. Il en résulte des régimes plus ou moins stricts appliqués à travers le pays. La surveillance par exemple est souvent assurée par l'autorité qui s'occupe des fondations de prévoyance, mais cela n'est pas toujours le cas, d'autres cantons préférant avoir une structure séparée pour les fondations. En raison de cela, il n'est même pas possible de donner une estimation précise de leur nombre total en Suisse, qui se situe aux alentours de 13.000 fondations. Selon une interpellation déposée cette année par la conseillère nationale fribourgeoise

Valérie Piller Carrard (PS), «notre cadre juridique et fiscal libéral est parfaitement favorable aux fondations. Le problème, selon les spécialistes, est que seules 3% des fondations sont soumises à une vraie surveillance.» Cela serait dû justement à la fragmentation de la surveillance, diluant la responsabilité. En toile de fond se trouve le principal reproche fait à des fondations, en Suisse et ailleurs, celui de servir à l'évasion fiscale plutôt qu'au bien public défini dans ses statuts.

Publication obligatoire d'un rapport annuel

Les fondations sont en principe tenues d'établir un rapport de gestion annuel, sans avoir l'obligation légale de le publier. Dans



HANS-ULRICH BIGLER. Directeur de l'Usam.

le but d'accroître la transparence, l'interpellation de Valérie Piller Carrard avait demandé la publi-

cation des rapports de gestion, le cas échéant en ayant recours à des sanctions. Cette demande a été rejetée dans la réponse du Conseil fédéral. Une autre démarche souhaitant améliorer la transparence est discutée dans le cadre d'un avant-projet souhaitant renforcer l'attractivité de la Suisse pour les fondations. Cela passerait par la création d'un registre national des organisations d'utilité publique exonérées d'impôts.

Le renforcement de l'attractivité passerait quant à lui par l'abolition du plafond de 20% pour l'exonération de dons aux fondations d'utilité publique. Les honoraires versés aux membres des organes de direction devraient également être exoné-

rés. Ces deux derniers volets sont vivement combattus par les socialistes, pour lesquels cet avant-projet vise surtout à faciliter l'exonération fiscale, et qui souhaitent renforcer la surveillance.

D'autres démarches récentes ont été plus favorables aux fondations. Celle du directeur de l'Usam Hans-Ulrich Bigler notamment, qui a demandé dans une motion du 27 septembre que les fondations soient exemptées de l'échange automatique de renseignement. Il s'agit notamment d'éviter que des fondations d'utilité publique et une multitude d'associations soient qualifiées d'institution financière, et soient donc soumises à l'échange automatique.

Si dans l'avant-projet de modification de la loi correspondante, les institutions d'utilité publique étaient encore explicitement mentionnées dans le texte, ils n'y figurent plus depuis le projet présenté le 20 novembre.

Selon le motionnaire, ce régime serait en accord avec les normes appliquées dans le cadre de la Fatca américaines et avec les recommandations du GAFI (OCDE). L'interprétation est donc que ces entités ne représentent qu'un faible risque d'être utilisées à des fins de soustraction d'impôt. Le Conseil fédéral n'est toutefois pas allé jusqu'à faire figurer explicitement des dispositions dérogatoires au niveau de la loi, préférant plutôt avoir recours à l'ordonnance. ■